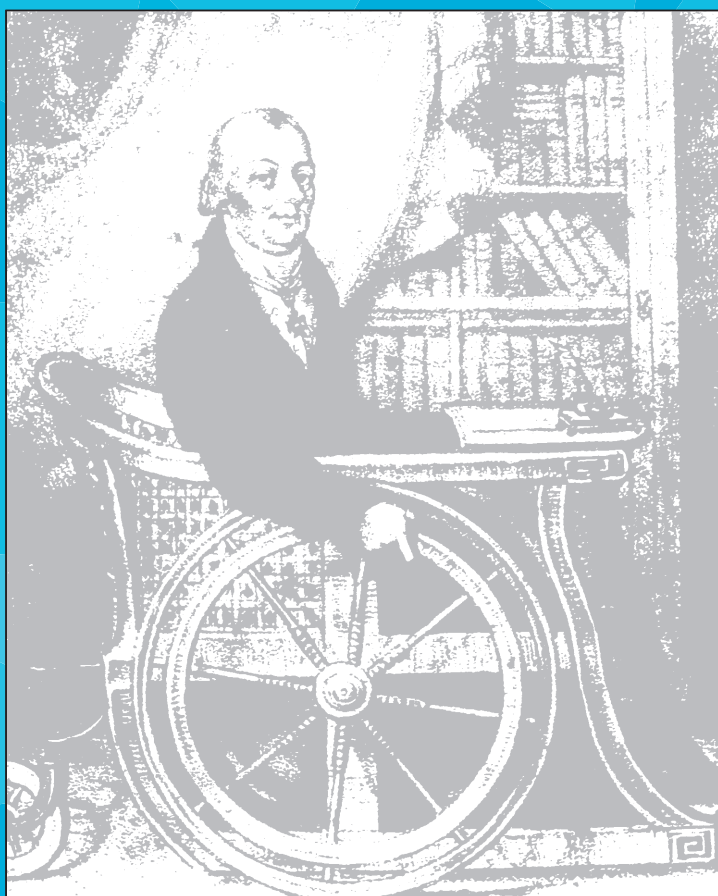




*Univerzitetni rehabilitacijski inštitut  
Republike Slovenije - Soča*

# Rehabilitacija / Rehabilitation (Ljubljana)

*Letnik XVIII, julij 2019/ številka 1  
Volume XVIII, July 2019/ Number 1*



ISSN 1580-9315

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



# Rehabilitacija

številka 1 / Number 1, letnik XVIII / Volume XVIII, 2019

## Uredništvo

Glavna urednica	<i>prof. dr. Helena Burger, dr. med.</i>	(Slovenija)
Odgovorna urednica	<i>doc. dr. Katja Groleger Sršen, dr. med.</i>	(Slovenija)
Uredniški odbor	<i>akad. prof. dr. Tadej Bajd</i>	(Slovenija)
	<i>prof. dr. Helena Burger, dr. med.</i>	(Slovenija)
	<i>prof. dr. Franco Franchignoni, dr. med.</i>	(Italija)
	<i>doc. dr. Nika Goljar, dr. med.</i>	(Slovenija)
	<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>doc. dr. Urška Puh</i>	(Slovenija)
	<i>prof. dr. Guy Vanderstraeten, dr. med.</i>	(Belgija)
	<i>izr. 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	mag. Robert Cugelj, direktor
Naklada	150 izvodov
Spletna izdaja	<a href="http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija">http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija</a>
ISSN	1580-9315
Tisk	Para d.o.o., Ljubljana
Lektorica za slovenščino	Tanja Povše, <i>prof.</i>
Lektor za angleščino	<i>Izr. 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

Editor-in-Chief	<i>Prof. Helena Burger, MD, PhD</i>	(Slovenia)
Managing Editor	<i>Asist. Prof. Katja Groleger Sršen, MD, PhD</i>	(Slovenia)
Editorial Board Members	<i>Acad. Prof. Tadej Bajd, PhD</i>	(Slovenia)
	<i>Prof. Helena Burger, MD, PhD</i>	(Slovenia)
	<i>Prof. Franco Franchignoni, MD, PhD</i>	(Italy)
	<i>Asist. Prof. Nika Goljar, MD, PhD</i>	(Slovenia)
	<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>Asist. Prof. Urška Puh, PhD</i>	(Slovenia)
	<i>Prof. Guy Vanderstraeten, MD, PhD</i>	(Belgium)
	<i>Assoc. Prof. Gaj Vidmar, PhD (statistical advisor)</i>	(Slovenia)

## Publishing

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

### FIBROMIALGIJA IN HIPERMOBILNOSTNI SINDROM *FIBROMYALGIA AND JOINT HYPERMOBILITY SYNDROME*

Z. Kuret, M. Klopčič Spevak, G. Vidmar ..... 4

### STAROST KOT VAROVALNI DEJAVNIK KOGNITIVNE OKVARE PO PRI- DOBLJENI MOŽGANSKI POŠKODBI *AGE AS PROTECTIVE FACTOR AGAINST COGNITIVE IMPAIRMENT AFTER ACQUIRED BRAIN INJURY*

U. Čižman Štaba, T. Klun, K. Resnik Robida, S. Vrhovac, P. Drnovšek ..... 10

### KAKŠNE CILJE SI V PROGRAMU DELOVNE TERAPIJE POSTAVLJAJO OTROCI S CEREBRALNO PARALIZO? *WHAT ARE THE GOALS THAT ARE SET IN OCCUPATIONAL THERAPY PROGRAMS BY CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY?*

S. Korelc, K. Groleger Sršen ..... 16

### PREGLED MEDICINSKO-TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV PRI OSEBAH PO AMPUTACIJAH SPODNJIH UDOV *AN OVERVIEW OF ASSISTIVE DEVICES FOR PEOPLE AFTER LOWER LIMB AMPUTATION*

S. Rupnik Mihelčič ..... 25

### ZANESLJIVOST KLINIČNE ANALIZE HOJE MED PREISKOVALCI PRI BOLNIKI PO TRANSTIBIALNI AMPUTACIJI *INTER-RATER RELIABILITY OF CLINICAL GAIT ANALYSIS IN PEOPLE AFTER TRANSTIBIAL AMPUTATION*

M. Zalar, J. Polenšek Ivančič, S. Drole, M. Vesel, V. Podlogar, H. Burger ..... 30

### UČINKOVITOST CELOSTNE OBRAVNAVE OTROK Z MOTNJAMI HRANJENJA IN S PREVLADUJOČO SENZORNO PREOBUČUTLJIVOSTJO *EFFICIENCY OF COMPREHENSIVE MANAGEMENT OF CHILDREN WITH FEED-ING DISORDER AND PREDOMINANT SENSORY IMPAIRMENT*

B. Korošec, V. Marot, S. Logar, H. Damjan, K. Groleger Sršen ..... 35

### MOŽNOSTI OCENJEVANJA DEPRESIVNE SIMPTOMATIKE PRI BOLNIKI Z AFAZIJO ZNOTRAJ REHABILITACIJSKEGA TIMA – PILOTNA RAZISKAVA *THE POTENTIAL FOR DEPRESSION ASSESSMENT WITHIN THE REHABI- LITATION TEAM IN APHASIC STROKE PATIENTS – A PILOT STUDY*

V. Mlinarič Lešnik, M. Drljepan, P. Širca Ule, B. Starovasnik Žagavec, N. Žemva ..... 46

## PREGLEDNI ČLANEK / REVIEW ARTICLE

### KAKOVOST ŽIVLJENJA ODRASLIH PO ZDRAVLJENJU SKOLIOZE – PREGLED LITERATURE *QUALITY OF LIFE IN ADULTS WITH SCOLIOSIS TREATED CONSERVATIVELY – LITERATURE REVIEW*

M. Mršnik, K. Groleger Sršen, ..... 53

## PRIKAZ PRIMEROV / CASE REPORTS

**UČINEK ORTOZE ZA GLEŽENJ IN STOPALO S SKLEPOM Z DVOJNO  
VZMETJO NA VZOREC IN PARAMETRE HOJE PRI OTROKU S  
CEREBRALNO PARALIZO: PRIKAZ PRIMERA**  
*THE EFFECT OF ANKLE FOOT ORTHOSIS WITH DOUBLE SPRING JOINT  
ON THE GAIT PATTERN AND GAIT PARAMETERS IN A CHILD WITH  
CEREBRAL PALSY: CASE REPORT*

*K. Groleger Sršen, K. Osrečki, V. Flander, I. Cikajlo*..... 62

**RAZVOJ VSAKODNEVNIH AKTIVNOSTI PRI OTROKU S PRIROJENO  
OBOJESTRANSKO POMANJKLJIVOSTJO ZGORNJIH UDOV - PRIKAZ  
PRIMERA**

*DEVELOPMENT OF DAILY LIFE ACTIVITIES IN A CHILD WITH  
CONGENITAL BILATERAL UPPER LIMBS AMPUTATION – CASE REPORT*

*D. Brezovar, H. Burger, M. Teržan, K. Groleger Sršen*..... 74

## STROKOVNI ČLANEK / TECHNICAL ARTICLE

**POMEN PSIHOLOŠKE IN DELOVNO-TERAPEVTSKE OCENE ZA  
PRIDOBITEV PSA POMOČNIKA**  
*THE IMPORTANCE OF PSYCHOLOGICAL AND OCCUPATIONAL-THERAPY  
ASSESSMENT FOR ACQUIRING AN ASSISTANCE DOG*

*U. Čižman Štaba, L. Šuc, T. Klun, N. Ogrin Jurjevič*..... 83

**TEST ZA SAMOOCENJEVANJE / SELF-ASSESSMENT TEST**..... 88

**ODGOVORI NA VPRAŠANJA IZ PREJŠNJE ŠTEVILKE / ANSWERS  
TO SELF-ASSESSMENT QUESTIONS FROM PREVIOUS ISSUE**..... 90

**NAVODILA AVTORJEM / INSTRUCTIONS FOR AUTHORS**..... 91

# FIBROMIALGIJA IN HIPERMOBILNOSTNI SINDROM

## FIBROMYALGIA AND JOINT HYPERMOBILITY SYNDROME

asist. dr. Zala Kuret<sup>1</sup>, dr. med., dr. Milica Klopčič Spevak<sup>1</sup>, dr. med., izr. prof. dr. Gaj Vidmar<sup>1,2,3</sup>, univ. dipl. psih.

<sup>1</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

<sup>2</sup>Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Inštitut za biostatistiko in medicinsko informatiko

<sup>3</sup>Univerza na Primorskem, Fakulteta za matematiko, naravoslovje in informacijske tehnologije, Koper

### Povzetek

#### Izhodišča:

Veliko bolnikov v ambulanti specialista fizikalne in rehabilitacijske medicine ima hipermobilitni sindrom. V raziskavi smo želeli oceniti, kolikšen delež teh bolnikov ima tudi fibromialgijo.

#### Metode:

V raziskavo smo vključili 243 bolnikov z izpolnjenimi in popravljenimi Brightonovimi merili za hipermobilitni sindrom. Preverili smo tudi, ali gre pri njih za sindrom fibromialgije v skladu z merili Ameriškega združenja revmatologov iz leta 2010, ki za oceno uporablja indeks razširjenosti bolečine in stopnjo resnosti simptomov. Bolečino in njen vpliv na funkcijo smo ocenili s Kratkim vprašalnikom o bolečini. Preverili smo tudi, kolikšen je delež bolnikov s fibromialgijo v kontrolni skupini 20 ambulantnih bolnikov, ki niso imeli hipermobilitnega sindroma.

#### Rezultati:

V preiskovani skupini je bilo 229 žensk in 14 moških, starih od 18 do 86 let. Med njimi je 161 bolnikov (66 %) izpolnjevalo merila za fibromialgijo, 25 (10 %) je merila mejno izpolnjevalo, 57 (24 %) bolnikov pa ni izpolnjevalo meril. Ocenjen delež populacije bolnikov s fibromialgijo med tistimi s hipermobilitnim sindromom je bil 66 % (95 % interval zaupanja 60 % do 72 %). Povprečno število izpolnjenih meril za hipermobilitni sindrom se ni povečalo s stopnjo izražnosti fibromialgije. Trajanje bolečine in število izpolnjenih meril hipermobilitnega sindroma nista bila povezana z dosežki na Kratkem vprašalniku o bolečini. Delež bolnikov s fibromialgijo se med preiskovano in kontrolno skupino ni statistično značilno razlikoval ( $p = 0,772$ ).

### Abstract

#### Background:

Many patients in our rehabilitation outpatient clinic are diagnosed with joint hypermobility syndrome (JHS). The aim of our study was to estimate how many of these patients also have fibromyalgia.

#### Methods:

We included 243 patients with fulfilled Revised Brighton criteria of JHS in the study group. They were assessed for fibromyalgia according to the 2010 American College of Rheumatology criteria using Widespread Pain Index and Symptom Severity Score. Pain and its interference with function were assessed with Brief Pain Inventory-Short Form (BPI-SF). We also examined a control group of 20 outpatients without JHS for presence of fibromyalgia.

#### Results:

The study group comprised 229 women and 14 men, who were 18 to 86 years old. Among them, 161 patients (66 %) fulfilled the criteria for fibromyalgia, 25 (10 %) were borderline cases and 57 (24 %) did not meet the criteria. Estimated population proportion of patients with fibromyalgia among those with JHS was 66 % (95 % confidence interval 60 % to 72 %). The average number of fulfilled criteria for JHS did not increase with the degree of fibromyalgia. Duration of pain and the number of fulfilled JHS criteria were not correlated to the BPI-SF scores. The proportion of patients with fibromyalgia did not differ statistically significantly between the study and the control group ( $p = 0.772$ ).

**Zaključki:**

Bolniki s hipermobilnostnim sindromom pogosto trpijo zaradi razširjene kronične bolečine in zelo pogosto izpolnjujejo diagnostična merila za fibromialgijo. Spremljanje populacije bolnikov s hipermobilnostnim sindromom je pomembno zaradi uvajanja preventivnih ukrepov.

**Ključne besede:**

hipermobilnostni sindrom; sindrom Ehlers – Danlos; fibromialgija; kronična bolečina

**Conclusions:**

*Patients with JHS often suffer from wide-spread chronic pain and very often fulfil diagnostic criteria for fibromyalgia. Screening this population is important for preventative measures.*

**Key words:**

*joint hypermobility syndrome; Ehlers - Danlos syndrome; fibromyalgia; chronic pain*

**UVOD**

Generalizirano hipermobilnost sklepov ima v zdravi populaciji od dva odstotka do 57 % oseb (1). Od teh bo približno 3,3 % žensk in 0,6 % moških razvilo kronične težave v sklopu hipermobilnostnega sindroma (HS) (2). Verjetno je incidenca HS še višja zaradi dokaj slabe ozaveščenosti o povezanosti med hipermobilnostjo sklepov in posledičnim razvojem kronične bolečine (3, 4).

Hipermobilnostni sindrom (HS) je dedna motnja vezivnega tkiva, za katero je značilna generalizirana hipermobilnost sklepov v kombinaciji z različnimi telesnimi simptomi in znaki. Sprva so se za postavitev diagnoze uporabljali Beightonov točkovanjski sistem (5). V letu 2000 je Britansko združenje revmatologov merila posodobilo. Popravljeni Brightonova merila tako poleg Beightonovega točkovanjskega upoštevajo še druge zunaj-sklepne simptome (6).

Hipermobilnostni sindrom in sindrom Ehlers-Danlos – hiperobilnostni podtip (EDS-HT) imata nekaj skupnih značilnosti: generalizirano hiperobilnost sklepov ter kombinacijo različnih telesnih simptomov in znakov. Diagnozo EDS-HT postavimo na podlagi izpolnjenih Villenfranchovih meril (7). Ker je prekrivanje posameznih značilnosti teh dveh sindromov tako veliko, se pojavljajo vedno pogostejša mnenja, da gre za isto fenotipsko motnjo (8). Na žalost pa je skupna točka tudi odsotnost genetskega označevalca, kar bi dokončno lahko potrdilo diagnozo (2, 9).

Delež bolnikov s fibromialgijo (FMS) v splošni populaciji ocenjujejo na 1,8 % (10). Za fibromialgijo je značilna razširjena bolečina po telesu, utrujenost, motnje spanja, motnje spomina in koncentracije ter tesnoba. Potencialni vzroki vključujejo genetske, nevrološke, psihološke in imunološke dejavnike (11). Čeprav vse bolj razumemo patofiziološke mehanizme v ozadju bolezni, še vedno nimamo objektivnih diagnostičnih testov. Najpogostejša diagnoza se opravi z izključitvijo drugih bolezni (12). Prva klinična merila za diagnozo FMS so leta 1990 postavili člani Ameriškega združenja revmatologov (American College of Rheumatologists) (13). V letu 2010 so bila ta merila posodobljena in zdaj temeljijo

na oceni indeksa razširjenosti bolečine (WPI) in oceni stopnje simptomov (SSS), slednje upošteva kognitivne simptome, motnje spanja, utrujenost in ostale telesne simptome, ki nimajo drugih bolezenskih ozadij (14).

Bolniki s HS in/oz. EDS-HT imajo pogosto veliko različnih mišično-skeletnih simptomov, ki se pojavljajo tudi pri drugih revmatoloških boleznih (npr. tendinitis, burzitis in artritis) in bolečino, ki je lahko sprva akutna, vendar obstaja verjetnost napredovanja v kronično razširjeno bolečino. Zaradi nestabilnosti sklepov pri teh bolnikih prihaja do mehanskih težav, predvsem so pogosti zvini. Med simptomi HS opisujejo tudi utrujenost in anksioznost kot tudi palpitacije in gastrointestinalne motnje – te so lahko posledica zvišane anksioznosti (15). Podobne simptome doživljajo tudi bolniki s fibromialgijo, kjer je sicer v ospredju razširjena bolečina, vendar tudi druge telesne težave (sindrom razdražljivega črevesa, glavoboli, mravljinčenje, občutki otekanja, utrujenost in tesnoba) (16). Acasuso-Diaz in Collantes-Estevéz (17) sta tudi nakazala, da lahko povečana gibljivost sklepov igra pomembno vlogo v patogenezi razvoja kronične bolečine pri fibromialgiji.

V raziskavi smo želeli preveriti, ali so bolniki s HS, ki smo jih pregledali v naši ustanovi, bolj nagnjeni k fibromialgiji od bolnikov, ki nimajo hiperobilnih sklepov.

**METODE**

Vključili smo bolnike, napotene k specialistu fizikalne in rehabilitacijske medicine (fiziater) v ambulantno Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije - Soča (URI – Soča) zaradi različnih bolečinskih stanj (bolečine v križu, bolečine v vratu, bolečine v različnih sklepih). Bolnike je pregledal izkušen specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine in ocenil hiperobilnost na podlagi izpolnjenih Brightonovih meril. V raziskavo smo vključili 243 zaporednih bolnikov, ki so izpolnjevali popravljeni Brightonova merila za HS. V kontrolno skupino smo vključili dvajset bolnikov brez sindroma hiperobilnosti. Vsi bolniki so izpolnili vprašalnik za fibromialgijo Ameriškega

združenja revmatologov, kjer se diagnoza postavi na podlagi Indeksa razširjenosti bolečin (*angl.* Widespread pain index, WPI) in Stopnje simptomov (*angl.* SSS). Bolečine in oviranost v življenju zaradi bolečine so ovrednotili s Kratkim vprašalnikom o bolečini (*angl.* Brief Pain Inventory - Short Form, BPI-SF) (18), ki je potrjeno zanesljivo orodje za ocenjevanje bolečine pri bolnikih s kronično nerakavo bolečino (19).

Interval zaupanja za delež bolnikov s fibromialgijo med tistimi s HS smo ocenili s prilagojeno Waldovo metodo. Razlika med povprečnim številom izpolnjenih popravljenih Brightonovih meril za HS glede na stopnjo izpolnjevanja diagnostičnih meril FMS smo preskusili z enosmerno analizo variance (ANOVA). Izračunali smo korelacije (Pearsonov  $r$  in Spearmanov  $r_o$ ) med dosežki na BPI-SF, trajanjem bolečine in izpolnjenimi revidiranimi Brightonovimi merili. Razliko v deležu bolnikov, ki so izpolnjevali merila za diagnozo FMS med študijsko in kontrolno skupino, smo testirali z razširjenim Fisherjevevim eksaktnim testom. Statistične analize smo opravili s programsko opremo IBM SPSS Statistics 23 (IBM Corp., Armonk, NY, 2005).

Vsi postopki so bili v skladu s Helsinško deklaracijo. Raziskavo je odobrila Komisija za medicinsko etiko URI – Soča. Vsi bolniki so pred vključitvijo v raziskavo podpisali obveščeno soglasje.

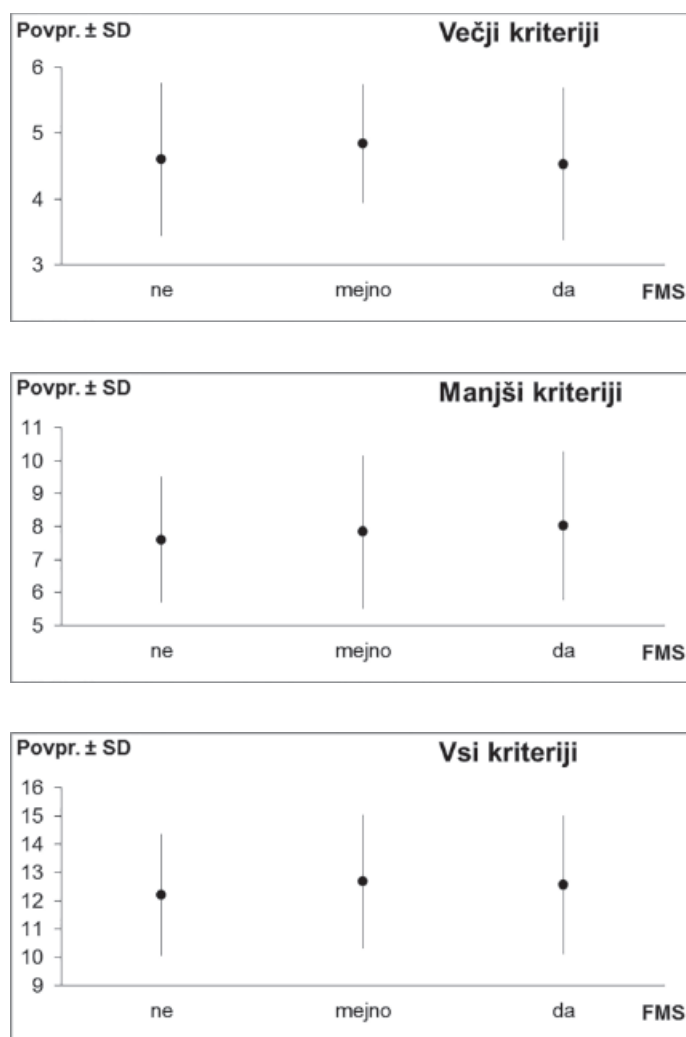
## REZULTATI

V raziskavo smo vključili 243 bolnikov, 229 žensk (94 %) in 14 moških (6 %). Stari so bili od 18 do 86 let (povprečje in mediana 56 let). V kontrolno skupino smo vključili 20 bolnikov, 13 žensk (65 %) in 7 moških (35 %), starih od 37 do 65 let (povprečje 54, mediana 55 let).

Od 243 bolnikov jih je 161 (66,3 %) izpolnjevalo diagnostična merila za fibromialgijo, 25 bolnikov (10,3 %) je merila izpolnjevalo zgolj mejno, 57 bolnikov (23,5 %) pa meril za fibromialgijo ni izpolnjevalo. Ocenjen delež populacije bolnikov s fibromialgijo med tistimi s HS je bil 66,1 % (95% interval zaupanja od 60,1 % do 71,9 %). Povprečno število izpolnjenih revidiranih Brightonovih meril (večjih, manjših ali vseh) se ni razlikovalo glede na stopnjo fibromialgije (Slika 1).

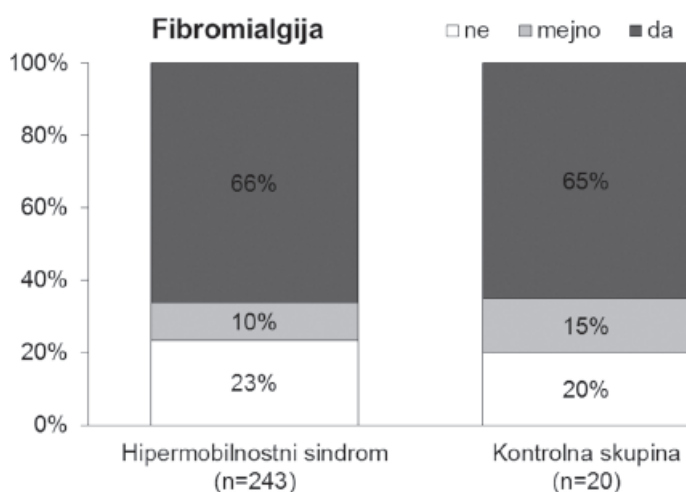
Kot smo pričakovali, smo ugotovili pozitivno korelacijo med oceno bolečine in oviranostjo zaradi bolečin. Vse te korelacije so bile statistično značilne ( $p < 0,001$ ), čeprav nobena ni bila zelo visoka ( $r$  in  $r_o$  med 0,1 in 0,5). Pričakovana je bila tudi visoka korelacija med ocenami najnižje bolečine, povprečne bolečine v zadnjih 24 urah in bolečine v trenutku, ko so izpolnjevali BPI-SF ( $r$  in  $r_o$  med 0,4 in 0,8). Trajanje bolečine ni bilo povezano z drugimi merili, prav tako pa ni bilo povezave med številom izpolnjenih meril in ostalimi rezultati ( $r$  in  $r_o$  pod 0,1). Seveda je bilo število izpolnjenih sekundarnih revidiranih Brightonovih meril zelo povezano s skupnim številom revidiranih Brightonovih meril ( $r$  in  $r_o$  okrog 0,9).

Delež bolnikov, ki so izpolnjevali merila za diagnostiko FMS, se ni statistično značilno razlikoval med skupinama ( $p = 0,772$ ; Slika 2).



Slika 1: Število izpolnjenih popravljenih Brightonovih meril glede na izpolnjena merila za fibromialgijo.

Figure 1: The number of fulfilled Revised Brighton criteria according to the met criteria for fibromyalgia.



Slika 2: Prevalenca fibromialgije v preiskovani in kontrolni skupini.

Figure 2: Prevalence of fibromyalgia in the JHS group and the control group.

## RAZPRAVA

Glavni namen naše raziskave je bil preveriti, ali pri bolnikih, ki prihajajo v ambulanto k fiziatru na URI – Soča, obstaja povezava med hiper mobilnostnim sindromom in fibromialgijo. V literaturi so že opisali, da imajo bolniki s hiper mobilnimi sklepi večjo nagnjenost k razvoju bolečin v sklepih (20). Menijo, da ohlapnejši ligamenti in slabša propriocepcija tudi pri običajnih aktivnostih lahko pripeljejo do manjših poškodb mišic in vezi, kar povzroči mišično-skeletno bolečino; slednje pa ob neustreznih vedenjskih odzivih lahko privede tudi do FMS (21). Patofiziološki model, ki bi lahko razložil mehanizem napredovanja do FMS pri bolnikih s hiper mobilnimi sklepi, temelji torej na poškodbah, ki se zgodijo na telesu, sprva povzročijo lokalizirano bolečino, postopno pa lahko to napreduje do neuroendokrinih sprememb, sprememb centralnega živčnega sistema, kar vodi do kronične in razširjene bolečine (22).

Več raziskav je preiskovalo povezavo med FMS in HS pri odraslih in otrocih. Gedalia s sodelavci (23) je poročal o povečani pogosti hiper mobilnosti sklepov pri otrocih s fibromialgijo (81 %) in obratno – 40 % tistih s hiper mobilnostjo sklepov je imelo tudi fibromialgijo. Acasuso-Diaz in Collantes-Estevez (17) opisujeta hiper mobilnost sklepov pri 27,3 % bolnikov s fibromialgijo (11,4 % pri bolnikih z drugo revmatsko diagnozo). Predpostavljala sta, da lahko hiper mobilnost sklepov igra pomembno vlogo v razvoju bolečine pri fibromialgiji. Sendur s sodelavci (24) je poročal o bistveno večji pogostosti hiper mobilnosti sklepov pri bolnikih s FMS v primerjavi s kontrolno skupino (46,6 % v primerjavi z 28,8 %), pri čemer razlike med stopnjo simptomov med bolniki s FMS, ki so ali niso imeli sklepne hiper mobilnosti, niso bile statistično značilne. Lai s sodelavci (25) je prav tako opisal pomembno povezanost med hiper mobilnostjo in FMS. Hudson s sodelavci (26) je poročal o večji pogostosti FMS med revmatološkimi bolniki, ki so imeli tudi hiper mobilne sklepe. V njihovi poznejši raziskavi je 36 % bolnikov s FMS izpolnjevalo merila za hiper mobilnostni sindrom, kar kaže na povečano pogostost ohlapnejših vezi pri osebah s FMS v primerjavi s splošno populacijo (27).

Prej navedene študije so raziskale HS in FMS v skladu s prvo različico meril FMS, ki se je spremenila leta 2010. Nomenklatura se je spremenila tudi v povezavi s HS, saj novejša literatura pretežno uporablja oznako HS / EDS-HT; mnogi strokovnjaki in nedavne raziskave podpirajo klinično identitetno povezavo med EDS-HT in HS (8, 28-30); vendar se vsi raziskovalci ne strinjajo s to domnevo (31).

Murray s sodelavci (32) je v svojo raziskavo vključil 466 odraslih (90 % žensk) z diagnozo EDS-HT; poročali so o praktično stalni bolečini v sklepih (99 %), hiper mobilnosti (99 %) in bolečinah v okončinah (91 %) ter visoki pogostosti drugih bolezni, vključno s kronično utrujenostjo (82 %), anksioznostjo (73 %), depresijo (69 %) in fibromialgijo (42 %).

Dve tretjini bolnikov s HS v naši raziskavi je izpolnjevalo diagnostična merila za FMS. Delež bolnikov s FMS je bil praktično

enak v naši kontrolni skupini bolnikov brez HS (65 %). Podobne rezultate so dobili tudi Bridges in sodelavci (33). Preučevali so bolnike s hiper mobilnostjo na revmatološki kliniki in ugotovili, da se pojavljanje fibromialgije pri bolnikih z (30 %) in brez sklepne hiper mobilnosti (38 %) ni bistveno razlikovalo. Podobno tudi ni bilo povezanosti med hiper mobilnostjo in mišično-skeletnimi bolečinami v drugi študiji (34), čeprav so bili vključeni mlajši bolniki (povprečna starost 9,8 in 11,8 let). Karaaslan s sodelavci (35) je preučeval skupino bolnikov z razširjeno bolečino, preverjal je prisotnost fibromialgije in sklepne hiper mobilnosti. Tudi v tem primeru ni bilo nobene razlike med preiskovano in kontrolno skupino (pogostost hiper mobilnosti je bila 8 % pri bolnikih s FMS in 6 % pri osebah brez FMS), vendar je bila pojavnost sklepne hiper mobilnosti pogostejša pri bolnikih, ki niso povsem izpolnjevali meril za FMS (31 %).

Naslednji namen naše raziskave je bil oceniti bolečino in njen vpliv na vsakodnevne aktivnosti in življenje. Rezultati vprašalnika BPI-SF so pokazali pričakovano pozitivno korelacijo med ocenjeno bolečino in vplivom bolečine na oviranost v življenju. Pričakovali smo, da bo bolj izražena ohlapnost sklepov (večje število izpolnjenih meril Brightona) bolj vplivalo na vsakodnevno funkcioniranje, a se to ni izkazalo. Med močnejšimi korelacijami so bile višje ocene bolečin in vpliva na funkcijo spanja. Znano je, da imajo bolniki s FMS slabšo kakovost spanja z daljšim časom uspanjanja, krajšim trajanjem spanca in plitkejšim spanjem (36). Slabšo kakovost spanja so opisali tudi pri pacientih s HS / EDS-HT (37) in tudi visoko pogostost sindroma nemirnih nog (38). Slaba kakovost spanja vodi k še enemu skupnemu simptomu FMS in HS / EDS-HT – utrujenosti. O njej poroča kar 84 % bolnikov s HS / EDS-HT (39). Podobno pogostost utrujenosti so opisali tudi pri bolnikih s FMS – približno 82 % (40). Utrujenost je bila ocenjena kot tretji najbolj obremenjujoč simptom pri ženskah s FMS (41).

Poleg nociceptivne bolečine v sklepih, ki je običajno prvi odraz bolečine pri HS / EDS-HT, bolniki poročajo tudi o parestezijah, odrevenelosti in disestezijah (42). Nevropatska komponentna bolečina je pogosta pri HS / EDS-HT (43). Procesi, ki vodijo v razvoj nevropatske bolečine, sicer niso dobro raziskani. Nekatere novejšje študije že nakazujejo pomen senzibilizacije živčevja. Rombaut s sodelavci (44) je v svoji raziskavi izmeril nižje pragove zaznave bolečine na bolečih in nebolečih delih telesa pri 23 ženskah s HS / EDS-HT v primerjavi s kontrolno skupino. Di Stefano s sodelavci (45) je poročal o nižjih pragovih za zaznavo bolečine zaradi mraza in zaradi vročine in povišano raven t.i. navijanja bolečine (t.i. wind-up fenomen) pri 27 odraslih. Lanska raziskava je potrdila nižji prag za zaznavo bolečine pri otrocih in odraslih s HS / EDS-HT (46). Ta generalizirana hiperalgezija kaže na vlogo osrednjega živčnega sistema v razvoju kronične bolečine, zato je to lahko skupni mehanizem kronične bolečine pri FMS in HS / EDS-HT.

FMS in HS / EDS-HT imata veliko skupnih kliničnih simptomov; verjetno je centralna senzibilizacija skupen patofiziološki mehanizem razvoja kronične bolečine pri obeh sindromih. Na našem primeru nismo mogli dokazati jasne povezave med hiper-



mobilnostjo in fibromialgijo, vendar ima naša študija pomembno omejitev. Velik delež FMS v kontrolni skupini (in tudi skupini s HS) je verjetno posledica dejstva, da je naša ambulantna služba edini referenčni center za kronično razširjeno bolečino in FMS v državi, zato ima večina naših ambulantnih bolnikov kronično razširjeno bolečino (in FMS).

Bolniki s HS / EDS-HT so pogosto spregledani, čeprav različnih simptomov pogosto iščejo pomoč v okviru zdravstvenega sistema, kjer opravijo vrsto diagnostičnih postopkov, ki ne odkrijejo objektivnih diagnostičnih označevalcev, zato trdna diagnoza ni postavljena. Poleg tega je družba pogosto skeptična do diagnoze HS / EDS-HT in tudi do FMS, kar prav tako prispeva k trpljenju bolnikov (47). Pri bolnikih s hiperobilnimi sklepi obstaja dodatna terapevtska možnost, da jih vključimo v vadbene programe za zmanjšanje hiperekstenzije skupnih kapsul in mehkih tkiv, kar bi lahko zmanjšalo bolečino in njen vpliv na kakovost življenja (48).

## ZAKLJUČEK

Povzamemo lahko, da je hiperobilnost sklepov dokaj razširjena v splošni populaciji in prinaša povečano tveganje za razvoj kroničnih bolečin ter celo zmanjšane zmožnosti, če se stanje poslabša in se razvije HS / EDS-HT. Čeprav nismo dokazali, da je HS / EDS-HT močan predispozicijski dejavnik pri razvoju FMS, predhodne študije kažejo na to, zato je potrebno nadaljnje spremljanje in raziskovanje. Ocena hiperobilnosti bi morala biti del kliničnega pregleda vseh bolnikov v fiziatričnih klinikah, saj bo znatno število imelo HS / EDS-HT; pri bolnikih z razširjeno bolečino moramo pomisliti na sočasno prisotnost FMS. Razlaga obeh sindromov bolniku da pomiritev in mu s tem prihranimo nepotrebne preiskave in tudi odvečne terapije.

## Literatura:

- Remvig L, Jensen DV, Ward RC. Are diagnostic criteria for general joint hypermobility and benign joint hypermobility syndrome based on reproducible and valid tests? A review of the literature. *J Rheumatol*. 2007; 34(4): 798-803.
- Scheper MC, Engelbert RH, Rameckers EA, Verbunt J, Remvig L, Juul-Kristensen B. Children with generalised joint hypermobility and musculoskeletal complaints: state of the art on diagnostics, clinical characteristics, and treatment. *Biomed Res Int*. 2013; 2013: 121054.
- Grahame R. Hypermobility: an important but often neglected area within rheumatology. *Nat Clin Pract Rheumatol*. 2008; 4(10): 522-4.
- Mallorquí-Bagué N, Bulbena A, Roé-Vellvé N, Hoekzema E, Carmona S, Barba-Muller E. et al. Emotion processing in joint hypermobility: a potential link to the neural bases of anxiety and related somatic symptoms in collagen anomalies. *Eur Psychiatry*. 2015; 30(4): 454-8.
- Beighton P, Solomon L, Soskolne CL. Articular mobility in an African population. *Ann Rheum Dis*. 1973; 32: 413-8.
- Grahame R, Bird HA, Child A. The revised (Brighton 1998) criteria for the diagnosis of benign joint hypermobility syndrome (BJHS). *J Rheumatol*. 2000; 27: 1777-9.
- Beighton P, De Paepe A, Steinmann B, Tsipouras P, Wenstrup RJ. Ehlers-Danlos syndromes: revised nosology, Villefranche, 1997. Ehlers-Danlos national foundation (USA) and Ehlers-Danlos support group (UK). *Am J Med Genet*. 1998; 77: 31-7.
- Tinkle BT, Bird HA, Grahame R, Lavalley M, Levy HP, Sillence D. The lack of clinical distinction between the hypermobility type of Ehlers-Danlos syndrome and the joint hypermobility syndrome (a.k.a. hypermobility syndrome). *Am J Med Genet A*. 2009; 149A: 2368-70.
- Malfait F, Hakim AJ, De Paepe A, Grahame R. The genetic basis of the joint hypermobility syndromes. *Rheumatology*. 2006; 45(5): 502-7.
- Heidari F, Afshari M, Moosazadeh M. Prevalence of fibromyalgia in general population and patients, a systematic review and meta-analysis. *Rheumatol Int*. 2017; 37(9): 1527-39.
- Bazzichi L, Giacomelli C, Consensi A, Atzeni F, Batticciotto A, Di Franco M, et al. One year in review 2016: fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol*. 2016; 34 2 Suppl. 96: S145-9.
- Kia S, Choy E. Update on Treatment Guideline in Fibromyalgia Syndrome with Focus on Pharmacology. *Biomedicines*. 2017; 5(2): 20.
- Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The American college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter criteria committee. *Arthritis Rheum*. 1990; 33(2): 160-72.
- Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P. et al. The American college of rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2010; 62(5): 600-10.
- Hakim A, Grahame R. Joint hypermobility. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2003; 17(6): 989-1004.
- Freundlich B, Leventhal L. Diffuse pain syndromes In: Klippel JH, Weyand CM, Wortmann R. *Primer on the rheumatic disease*. Atlanta: Arthritis foundation; 1997: 123-127.
- Acasuso-Diaz M, Collantes-Estevez E. Joint hypermobility in patients with fibromyalgia syndrome. *Arthritis Care Res*. 1998; 11(1): 39-42.
- Cleeland CS. Measurement of pain by subjective report. In: Chapman CR, Loeser JD, eds. *Issues in pain measurement*. New York: Raven press; 1989: 391-403.
- Tan G, Jensen MP, Thornby JI, Shanti BF. Validation of the Brief Pain Inventory for chronic nonmalignant pain. *J Pain*. 2004; 5(2): 133-7.
- Acasuso-Diaz M, Collantes E, Shchez P. Joint hyperlaxity and muscololigamentous lesions: study of a population of homogeneous age, sex and physical exertion. *Br J Rheumatol*. 1993; 32: 120-2.
- Fitzcharles MA: Is hypermobility a factor in fibromyalgia? *J Rheumatol*. 2000, 27(7), 1587-9.
- Yunus M B. Towards a model of pathophysiology of fibromyalgia: aberrant central pain mechanisms with peripheral modulation. *Rheumatol*. 1992; 19: 846-50.
- Gedalia A, Press J, Klein M, Buskila D. Joint hypermobility and fibromyalgia in schoolchildren. *Ann Rheum Dis*. 1993; 52(7): 494-6.
- Sendur OF, Gurer G, Bozbas GT. The frequency of hypermobility and its relationship with clinical findings of fibromyalgia patients. *Clin Rheumatol*. 2007; 26(4): 485-7.
- Lai S, Goldman JA, Child AH, Engel A, Lamm SH. Fibromyalgia, hypermobility, and breast implants. *J Rheumatol*. 2000; 27(9): 2237-41.

26. Hudson N, Starr MR, Esdaile JM, Fitzcharles MA. Diagnostic associations with hypermobility in rheumatology patients. *Br J Rheumatol.* 1995; 34: 1157-61.
27. Hudson N, Fitzcharles MA, Cohen M, Starr MR, Esdaile JM. The association of soft-tissue rheumatism and hypermobility. *Br J Rheumatol.* 1998; 37: 382-6.
28. Tinkle B, Castori M, Berglund B, Cohen H, Grahame R, et al. Hypermobility Ehlers–Danlos syndrome (a.k.a. Ehlers–Danlos syndrome Type III and Ehlers–Danlos syndrome hypermobility type): clinical description and natural history. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2017; 175: 48-69.
29. Castori M, Dordoni C, Valiante M, Sperduti I, Ritelli M, et al. Nosology and inheritance pattern(s) of joint hypermobility syndrome and Ehlers-Danlos syndrome, hypermobility type: a study of intrafamilial and interfamilial variability in 23 Italian pedigrees. *Am J Med Genet A.* 2014; 164A: 3010-20.
30. Castori M, Tinkle B, Levy H, Grahame R, Malfait F, Hakim A. A framework for the classification of joint hypermobility and related conditions. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2017; 175: 148-57.
31. De Paepe A, Malfait F. The Ehlers-Danlos syndrome, a disorder with many faces. *Clin Genet.* 2012; 82: 1-11.
32. Murray B, Yashar BM, Uhlmann WR, Clauw DJ, Petty EM. Ehlers-Danlos syndrome, hypermobility type: A characterization of the patients' lived experience. *Am J Med Genet A.* 2013; 161A(12): 2981-8.
33. Bridges AJ, Smith E, Reid J. Joint hypermobility in adults referred to rheumatology clinics. *Ann Rheum Dis.* 1992; 51(6): 793-6.
34. Mikkelsen M, Salminen JJ, Kautiainen H. Joint hypermobility is not a contributing factor to musculoskeletal pain in pre-adolescents. *J Rheumatol.* 1996; 23(11): 1963-7.
35. Karaaslan Y, Haznedaroglu S, Oztürk M. Joint hypermobility and primary fibromyalgia: a clinical enigma. *J Rheumatol.* 2000; 27(7): 1774-6.
36. Wu YL, Chang LY, Lee HC, Fang SC, Tsai PS. Sleep disturbances in fibromyalgia: A meta-analysis of case-control studies. *J Psychosom Res.* 2017; 96: 89-97.
37. Albayrak İ, Yilmaz H, Akkurt HE, Salli A, Karaca G. Is pain the only symptom in patients with benign joint hypermobility syndrome? *Clin Rheumatol.* 2015; 34(9):1613-9.
38. Verbraecken J, Declerck A, Van de Heyning P, De Backer W, Wouters EF. Evaluation for sleep apnea in patients with Ehlers-Danlos syndrome and Marfan: a questionnaire study. *Clin Genet.* 2001; 60: 360-5.
39. Voermans NC, Knoop H, van de Kamp N, Hamel BC, Bleijenberg G, van Engelen BG. Fatigue is a frequent and clinically relevant problem in Ehlers-Danlos Syndrome. *Semin Arthritis Rheum.* 2010; 40: 267-74.
40. Overman CL, Kool MB, Da Silva JA, Geenen R. The prevalence of severe fatigue in rheumatic diseases: an international study. *Clin Rheumatol.* 2016; 35(2): 409-15.
41. Shillam CR, Dupree Jones K, Miller L. Fibromyalgia symptoms, physical function, and comorbidity in middle-aged and older adults. *Nurs Res.* 2011; 60(5), 309-17.
42. Castori M, Morlino S, Celletti C, Celli M, Morrone A, Colombi M. et al. Management of pain and fatigue in the joint hypermobility syndrome (a.k.a. Ehlers-Danlos syndrome, hypermobility type): principles and proposal for a multidisciplinary approach. *Am J Med Genet A.* 2012; 158A: 2055-70.
43. Camerota F, Celletti C, Castori M, Grammatico P, Padua L. Neuropathic pain is a common feature in Ehlers-Danlos syndrome. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 41: e2-4.
44. Rombaut L, Scheper M, De Wandele I, et al. Chronic pain in patients with the hypermobility type of Ehlers-Danlos syndrome: evidence for generalized hyperalgesia. *Clin Rheumatol.* 2015; 34: 1121-9.
45. Di Stefano G, Celletti C, Baron R, et al. Central sensitization as the mechanism underlying pain in joint hypermobility syndrome/Ehlers-Danlos syndrome, hypermobility type. *Eur J Pain.* 2016; 20(8): 1319-25.
46. Scheper MC, Pacey V, Rombaut L, Adams RD, Tofts L et al. Generalized hyperalgesia in children and adults diagnosed with hypermobility syndrome and Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type: a discriminative analysis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2017; 69(3): 421-9.
47. Scheper MC, de Vries JE, Verbunt J, Engelbert RH. Chronic pain in hypermobility syndrome and Ehlers-Danlos syndrome (hypermobility type): it is a challenge. *J Pain Res.* 2015; 8: 591-601.
48. Klemp P. Hypermobility. *Ann Rheum Dis.* 1997; 56(10): 573-5.

# STAROST KOT VAROVALNI DEJAVNIK KOGNITIVNE OKVARE PO PRIDOBLENI MOŽGANSKI POŠKODBI

## AGE AS PROTECTIVE FACTOR AGAINST COGNITIVE IMPAIRMENT AFTER ACQUIRED BRAIN INJURY

asist. dr. Urša Čižman Štaba, spec. klin. psih., Tara Klun, mag. psih., asist. Karmen Resnik Robida, zdr. psih., mag. nevrzn., Suzana Vrhovac, univ. dipl. psih., Petra Drnovšek, mag. psih., mag. Svetlana Logar, spec. klin. psih.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

### Izvleček

#### Uvod:

V raziskavi nas je zanimalo, ali nižja starost v času pridobljene možganske poškodbe (PMP) ščiti pred pridobljenimi kognitivnimi motnjami.

#### Metode:

Primerjali smo nevropsihološki profil izboljšanja kognitivnih funkcij otrok/mladostnikov in odraslih bolnikov po PMP v srednjem in daljšem obdobju okrevanja v rehabilitacijski obravnavi (šest in 12 mesecev po PMP). V pilotno raziskavo je bilo vključenih 25 udeležencev (14 otrok/mladostnikov in 11 odraslih) v dveh časovnih točkah (T1 – šest mesecev in T2 – 12 mesecev po PMP). Nevropsihološka baterija je zajemala oceno pozornosti in delovnega spomina, verbalnega spomina, izvršilnih sposobnosti in hitrosti miselnega procesiranja.

#### Rezultati:

Rezultati raziskave pri obeh starostnih skupinah kažejo statistično značilen učinek časa od poškodbe in kognitivne rehabilitacije na izboljšanje psihomotorične hitrosti, pri starejših pa še dodatno izboljšanje na področju izvršilnih sposobnosti. Mlajši udeleženci so v primerjavi s starejšimi dosegali statistično značilno višje rezultate na področju deljene pozornosti šest mesecev po poškodbi, ne pa tudi ob drugem testiranju (T2=12 mesecev). Statistično značilen vpliv starosti pa se je pokazal na področju neposrednega besednega priklica in odloženega priklica, kjer so udeleženci mlajše skupine dosegli višje rezultate tako šest mesecev (T1) kot tudi 12 mesecev (T2) po PMP. Izid pri otrocih/mladostnikih je podoben kot

### Abstract

#### Introduction:

*We examined whether younger during acquired brain injury (ABI) protects against acquired cognitive impairment.*

#### Methods:

*The profile of cognitive improvement over time after ABI was assessed for a group of children and adolescents, for whom the effects of cognitive rehabilitation were compared to those of a group of adults. The current pilot study included 25 participants (14 children/adolescents and 11 adults). A neuropsychological battery was used to assess cognitive functioning at two time points (T1 – six months, and T2 – 12 months after ABI). The neuropsychological battery entailed the assessment of attention processing, verbal memory functions, executive functions and mental processing speed.*

#### Results:

*The results showed a statistically significant effect of cognitive rehabilitation over time, whereby mental speed processing improved for both groups; additionally, we observed statistically significant improvement of executive functions in the group of adults. When comparing the groups, the results show statistically significantly better cognitive functioning in the group of children and adolescents, who attained higher scores on divided attention at six months (T1) but not at 12 months after ABI (T2), as well as on memory functioning, where they attained statistically significantly better results at both time points (T1 and T2) for recall and delayed recall of verbal material. The effect of cognitive rehabilitation was similar in both groups; however, statistically*

pri odraslih, pri čemer znotraj skupine mladostnikov opazimo statistično značilen napredek na več kognitivnih področjih.

### Zaključki:

Varovalni učinek starosti po pridobljeni možganski poškodbi smo potrdili za besedni spomin, kjer so mlajši udeleženci dosegali boljše rezultate v primerjavi s starejšimi v obeh merjenih časovnih točkah.

### Ključne besede:

vpliv starosti; kognitivne sposobnosti; nevropsihologija; pridobljena možganska poškodba; spomin

*significant improvement on several cognitive areas was detected within the group of adolescents.*

### Conclusion:

*The protective effect of younger age for cognitive functioning after the ABI was confirmed for verbal memory at both time points.*

### Keywords:

*effect of age; cognitive functioning; neuropsychology; acquired brain injury; memory*

## UVOD

Izraz pridobljena možganska poškodba (PMP) vključuje vrste poškodb, ki nastopijo nenadno, zaradi različnih vzrokov, kot so nezgodna možganska poškodba (NMP), kirurški posegi, poškodbe ožilja (možganske kapi, subarahnoidne krvavitve), anoksije, hipoksije, presnovne motnje in zastrupitev, vnetne bolezni (npr. meningitis, encefalitis) ali druga vnetja (npr. vaskulitis) (1, 2).

Kognitivne posledice po PMP zajemajo predvsem težave s pozornostjo, koncentracijo, spominom, z načrtovanjem in reševanjem nalog, ter upočasnjeno obdelavo informacij (3). Med najbolj pogoste se uvrščajo spominske motnje. Motnje pozornosti obsegajo sposobnosti usmerjene, vzdrževane, selektivne, deljene pozornosti ter sposobnosti premeščanja (4). Motnje izvršilnih sposobnosti lahko vključujejo deficite na področju presojanja, načrtovanja, odločanja, mentalne fleksibilnosti, iniciativnosti, samozavedanja ter vedenja. Stopnja prizadetosti je odvisna od velikosti in lokacije poškodbe in ima pomemben vpliv na izid rehabilitacije (5).

Premagovanje kognitivnih primanjkljajev ne bi bilo mogoče brez mehanizmov nevroplastičnosti, ki zajema spreminjanje strukture možganov ter kompenzacijskih sposobnosti možganov za prilagajanje posameznika na aktualno situacijo (6). Izkazalo se je, da se s starostjo obseg sive in bele možganovine zmanjšuje. Zdravo staranje je povezano s krčenjem velikosti možganovine, zmanjšanjem sinaptične gostote in zniževanjem ravni nevrotansmitterjev. Ti procesi začnejo potekati v obdobju zgodnje odraslosti in naraščajo po 50. letu starosti.

Poleg narave poškodbe veliko vlogo v predvidevanju rehabilitacijskega izida igra tudi starost ob pridobljeni možganski poškodbi. Pri otrocih, mlajših od treh let, obstaja višja pojavnost nezgodne možganske poškodbe, kar posledično predstavlja prekinitve normalnega kognitivnega razvoja (7, 8). Medtem ko je večina teh poškodb blagih in povzroči malo, če sploh kaj, funkcionalnih

posledic, otroci in/ali mladostniki s hudo nezgodno možgansko poškodbo (NMP) kažejo kognitivne in vedenjske primanjkljaje, ki vplivajo na osnovne funkcije, kot sta spomin in pozornost (9 - 11). Ti kognitivni primanjkljaji se pojavijo zaradi dveh mehanizmov: izgube celic akutne poškodbe in zato apoptotične degeneracije ter zaradi obdobja izgube nevronske odzivnosti, kar povzroči spremenjeno netipično možgansko zrelost in dolgotrajno kognitivno okvaro (12). V otroštvu je kot najboljši napovedovalec funkcionalnega izida resnost poškodbe, vendar ta spremenljivka ne zadošča za razlago obsega variabilnosti med bolniki (13). Starost ob poškodbah in premorbidno dosežena razvojna raven sta pomembna dejavnika, ki vplivata na izid okrevanja (9, 11, 13-15). Raziskave so pokazale, da je okrevanje med otroki v poznih letih šolanja skladno z okrevanjem mlajših odraslih, ki kažejo boljše kognitivno napredovanje v daljšem obdobju po poškodbi (9, 16).

Otroci lahko delno ali popolnoma okrevajo na področju kognitivnih sposobnosti, vendar poškodba možganov lahko vpliva na zakasnitev pri razvoju novih, bolj zrelih veščin ali pa se sploh ne razvijejo. Pri starejših otrocih in mladih odraslih se praviloma prej pojavi pozitiven učinek kognitivnega napredka po pridobljeni možganski poškodbi v primerjavi s starejšimi odraslimi. Plastičnost možganov in kapaciteta cerebralne reorganizacije je pri otrocih, v primerjavi z odraslimi, večja, vendar številni strokovnjaki ugotavljajo, da je nižja starost otroka ob poškodbi povezana s slabšimi posledicami za proces dozorevanja in kognitivnega razvoja (17).

Pri odraslih po nezgodnih možganskih poškodbah se kaže bimodalna starostna porazdelitev, ki je pogostejša v mladostništvu/zgodnji odrasli dobi in po starosti 70 let. Starost naj bi negativno vplivala na kognitivno okrevanje, saj starejši bolniki običajno kažejo omejen napredek v nevropsihološkem profilu in/ali imajo večje tveganje za progresivno kognitivno upadanje (18, 19). Te razlike so lahko posledica učinka rezervne zmogljivosti (*angl.* reserve capacity effect), tj. specifičnih ugodnosti nižje starosti v času poškodbe, bodisi zmanjšanja sposobnosti za nadomestilo in razpoložljivosti kognitivnih rezerv pri starejših osebah

(20 – 25). Raziskave, ki kažejo, da se kognitivno izboljšanje oseb s pridobljeno možgansko poškodbo pri določeni starosti slabša, si niso enotne, strokovnjaki pa izpostavljajo potrebo po boljši raziskanosti pojava za prilagajanje smernic in protokolov kognitivne rehabilitacije (4).

Namen naše raziskave je bil ugotoviti, ali je starost bolnika ob poškodbi varovalni dejavnik izboljšanja kognitivnih sposobnosti po pridobljeni možganski poškodbi v srednjem in dolgoročnem obdobju (šest in 12 mesecev po pridobljeni možganski poškodbi).

## METODE

### Preiskovanci

V raziskavo je bilo vključenih 25 bolnikov s pridobljeno možgansko poškodbo, starih med devet in 63 let. Bolnike smo razporedili v dve starostni skupini. Mlajša skupina je zajemala 14 otrok in mladostnikov, starih od devet do 17 let, starejša pa 11 odraslih v starostnem razponu od 18 do 63 let. Povprečna starost v mlajši skupini je znašala 13 let ( $SO = 2,5$ ), v starejši pa 39 let ( $SO = 16,0$ ). Vzrok PMP so bili NMP, tumor, zračna embolija v centralnem živčnem sistemu in stanje po prebolelem HPV encefalitisu.

Vključitvena merila so bila nezgodna možganska poškodba, hipoksija, tumor, možganska kap, encefalitis, čas od poškodbe/bolezni najmanj šest mesecev, blaga do zmerna kognitivna oškodovanost.

Izključitvena merilaso bila prisotnost hude kognitivne motnje, govorno-jezikovne motnje (afazije), huda depresivnost, psihiatrična bolezen v anamnezi, odvisnost od alkohola ali drog, duševna manjrazvitost, nezmožnost ustnega in/ali pisnega sporazumevanja v slovenskem jeziku.

### Merski instrumenti

Nevropsihološka ocena je zajemala oceno inteligentnosti s standardiziranimi preizkušnjami. Za ocenjevanje splošnega intelektualnega delovanja otrok in odraslih, intelektualne nadarjenosti, spoznavnega razvojnega zaostanka in specifičnih učnih težav smo uporabili Wechslerjevo lestvico inteligentnosti za predšolske otroke – 3. izdaja (*angl.* Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Third Edition, WPPSI III) (26) (2;6 – 7;3 leta), Wechslerjevo lestvico inteligentnosti za otroke – 3. izdaja (*angl.* Wechsler Intelligence Scales for Children – Third Edition, WISC III) (6;6 do 16;6 leta) (27) ali Wechslerjevo lestvico inteligentnosti za odrasle – 3. izdaja (*angl.* Wechsler Intelligence Scales for Adults, WAIS III) (28) (16 – 90 let). Za ocenjevanje kognitivnih sposobnosti smo uporabili Baterijo za oceno razvojnega nevropsihološkega statusa (*angl.* A Developmental Neuropsychological Assessment, NEPSY) (29, 30) (3 – 16 let) ali Ponovljivo baterijo za oceno nevropsihološkega statusa (*angl.* Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status, RBANS) (31) (12 – 89 let), ki ocenjujeta zaznavanje, pozornost, učenje in spo-

minski sistem, govorno-jezikovne sposobnosti, vidno-prostorske in konstrukcijske sposobnosti in izvršilne sposobnosti.

Za oceno izvršilnih sposobnosti smo uporabili Test londonskega stolpa (*angl.* Tower of London test, TOL) (32) (+7 let), s pomočjo katerega merimo sposobnost oblikovanja in vzdrževanja strategij v strukturirani problemski situaciji ter premeščanja med različnimi seti informacij.

### Protokol dela

Preiskovance je v klinično psihološko obravnavo napotil oddelčni zdravnik v času rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS - Soča. Zbrali smo osnovne podatke v medicinski dokumentaciji in zabeležili socialne ter demografske podatke. Pri mladoletnih osebah smo poskrbeli, da so se starši strinjali z vključitvijo in izvedbo celostne obravnave. Prav tako smo preverili dokumentacijo oseb po PMP, ki so že bili vključeni v obravnavo in jih ob kontrolni obravnavi povabili na dodatno oceno kognitivnih sposobnosti. V raziskavi smo primerjali nevropsihološki profil bolnika na dveh časovnih točkah; šest mesecev in 12 mesecev po pridobljeni možganski poškodbi.

### Statistična analiza

Po zaključenem pridobivanju podatkov smo s pomočjo statističnega programa IBM SPSS Statistics (verzija 24.0 za okolje Mac) izračunali opisne statistike in preverili normalnost porazdelitve. Za preverjanje sprememb nevropsihološkega profila v času od šest mesecev do enega leta po pridobljeni možganski poškodbi smo uporabili dvosmerno mešano analizo variance (2x2 mešana ANOVA; za 2 skupini). Zaradi majhnega vzorca in odstopanja porazdelitve nekaterih spremenljivk od normalne (ToL kršenje pravil, ToL čas iniciacije, šifriranje idr.) smo uporabili tako parametrične kot neparametrične statistične metode. Kjer je prišlo do razhajanja v rezultatih, smo upoštevali rezultate neparametričnih testov.

## REZULTATI

V Tabeli 1 so prikazane povprečne vrednosti in standardne deviacije za dosežke na različnih kognitivnih nalogah za vsako od starostnih skupin v obeh časovnih točkah. Iz tabele je razvidno, da so mlajši udeleženci v raziskavi dosegali v povprečju višje dosežke na vseh preiskovanih področjih.

**Tabela 1:** Nevropsihološki profil v dveh časovnih točkah (T1-6 mesecev in T2-12 mesecev po pridobljeni možganski poškodbi).**Table 1:** Neuropsychological profile, assessed at two time points (T1-6 months and T2-12 months after acquired brain injury).

Uporabljeni pripomoček	Kognitivno področje	Naloga	Mlajši M (SO)		Starejši M (SO)	
			T1	T2	T1	T2
WISC, RBANS	Pozornost, delovni spomin	Ponavljanje števil	91,38 (23,11)	101,00 (25,91)	91,91 (12,56)	87,55 (12,36)
WRAML, RBANS	Besedni spomin	Neposredni priklic besed	101,00 (20,79)	107,00 (24,18)	70,73 (15,69)	70,82 (13,87)
		Odloženi priklic besed	98,00 (21,50)	102,00 (22,63)	65,55 (16,55)	67,09 (11,13)
ToL	Izvršilne sposobnosti	ToL Skupni rezultat	95,00 (16,96)	105,20 (15,30)	80,00 (17,73)	94,73 (24,30)
		ToL Št. pravih odg.	92,42 (13,24)	102,60 (18,60)	86,18 (14,35)	100,18 (20,85)
		ToL Kršenje pravil	87,50 (21,68)	102,40 (6,59)	76,91 (19,44)	89,27 (20,13)
ToL, WISC, RBANS	Hitrost miselnega procesiranja	ToL Kršenje časovnih omejitev	91,42 (21,72)	102,00 (12,18)	72,18 (16,93)	86,00 (21,93)
		ToL Čas iniciacije	93,25 (9,22)	92,80 (3,55)	106,91 (28,50)	107,45 (21,47)
		ToL Čas izvedbe	85,17 (15,99)	95,40 (18,04)	79,50 (17,73)	90,00 (20,38)
	Deljena pozornost	Šifriranje	72,69 (14,81)	79,00 (15,42)	56,20 (3,15)	65,00 (11,44)

Legenda/Legend: M – povprečne vredosti/mean values; SO - standardni odklon/ standard deviation; SS - standardne vrednosti/ standard values.

Rezultati dvosmerne mešane ANOVE so pokazali statistično značilen učinek časa na ToL skupni rezultat ( $F(1,19) = 5,380$ ;  $p = ,032$ ;  $\eta p^2 = ,221$ ), ToL kršenje časovnih omejitev ( $F(1,19) = 8,331$ ;  $p = ,009$ ;  $\eta p^2 = ,305$ ), ToL čas izvedbe ( $F(1,19) = 13,197$ ;  $p = ,002$ ;  $\eta p^2 = ,410$ ) in pri nalogi šifriranja ( $F(1,19) = 19,402$ ;  $p = ,000$ ;  $\eta p^2 = ,505$ ). Učinek na meji statistične značilnosti se je pokazal tudi pri ToL številu pravih odgovorov ( $F(1,18) = 5,166$ ;  $p = ,035$ ;  $\eta p^2 = ,214$ ) in ToL kršenje pravil ( $F(1,19) = 4,608$ ;  $p = ,045$ ;  $\eta p^2 = ,195$ ). V vseh omenjenih primerih so se povprečni rezultati bolnikov iz obdobja T1 do T2 izboljšali.

Rezultati so pokazali statistično značilen vpliv kognitivne rehabilitacije in časa od poškodbe na hitrost miselnega procesiranja, deljeno pozornost in izvršilne sposobnosti, medtem ko statistično značilnega izboljšanja delovnega spomina in besednega spomina ni bilo. Učinka interakcije med kognitivno rehabilitacijo, časom in starostno skupino nismo potrdili.

Wilcoxonov test predznačenih rangov je znotraj skupine starejših pokazal statistično značilno izboljšanje skozi čas na ToL skupni rezultat ( $z_w = 2,14$ ;  $p = ,032$ ), ToL kršenje pravil ( $z_w = 2,20$ ;  $p = ,028$ ), ToL čas izvedbe ( $z_w = 2,67$ ;  $p = ,008$ ) in šifriranje ( $z_w = 2,38$ ;  $p = ,017$ ). V skupini mlajših udeležencev pa se je skozi omenjeno obdobje statistično značilno izboljšal samo dosežek pri šifriranju ( $z_w = 2,83$ ;  $p = ,005$ ).

V nadaljevanju so rezultati dvosmerne mešane ANOVE pokazali tudi, da ima starostna skupina statistično značilen vpliv na neposredni priklic besed ( $F(1,17) = 31,645$ ;  $p = ,000$ ;  $\eta p^2 = ,651$ ), odloženi priklic besed ( $F(1,16) = 40,84$ ;  $p = ,000$ ;  $\eta p^2 = ,719$ ), ToL kršenje pravil ( $F(1,19) = 6,578$ ;  $p = ,019$ ;  $\eta p^2 = ,257$ ), ToL kršenje časovnih omejitev ( $F(1,19) = 8,576$ ;  $p = ,009$ ;  $\eta p^2 = ,311$ ) in na šifriranje ( $F(1,19) = 10,22$ ;  $p = ,005$ ;  $\eta p^2 = ,350$ ). V vseh primerih so mlajši udeleženci dosegali statistično značilno višje rezultate v primerjavi s starejšimi.

Rezultati neparametričnih testov (medianski test za dva neodvisna vzorca) so potrdili razliko v prid mlajši skupini za neposredni priklic besed v 12 mesecih po PMP ( $Mdn = 88,0; p = ,000$ ), za odložen priklic besed v obeh časovnih točkah ( $Mdn_{T1} = 79,5; p_{T1} = ,009; Mdn_{T2} = 75,0; p_{T2} = ,005$ ) in za šifriranje v 6 mesecih po PMP ( $Mdn = 60,0; p = ,001$ ), ne pa tudi za izvršilne sposobnosti, merjene s ToL.

## RAZPRAVA

Skozi obdobje od šest do 12 mesecev po PMP pri obeh starostnih skupinah ni bilo vidnega upada v kognitivnem funkcioniranju. Znotraj obeh starostnih skupin je bilo skozi čas rehabilitacije razvidno statistično značilno izboljšanje deljene pozornosti (šifriranja), pri starejših pa tudi izboljšanje na področju izvršilnih sposobnosti (boljši skupni rezultat na ToL) in hitrosti miselnega procesiranja (manj kršenja časovnih omejitev na ToL, krajši čas izvedbe ToL). Starejši udeleženci so v primerjavi z mlajšimi že v začetku merjenja (šest mesecev po PMP) dosegali nižje povprečne rezultate na skoraj vseh kognitivnih področjih (z izjemo časa iniciacije na ToL), kar lahko kaže na hujše posledice PMP oziroma organske oškodovanosti v tej skupini, ali pa lahko kaže na dejavnik starosti v obliki počasnejšega akutnega kognitivnega izboljšanja po poškodbi.

Rezultati naše raziskave so potrdili statistično značilen pozitiven vpliv kognitivne rehabilitacije in časa od poškodbe na izboljšanje hitrosti miselnega procesiranja in izvršilnih sposobnosti, medtem ko le-ta ni imela statistično značilnega učinka na delovni spomin in na verbalni spomin. Pri nobenem od kognitivnih področij ni prišlo do učinka interakcije med časom in starostno skupino. Ta ugotovitev sovпада z rezultati raziskave Tavana in sod. (11), ki je vključevala 28 otrok/mladostnikov in 26 odraslih ter primerjala kognitivne profile v merah splošne inteligentnosti, pozornosti, izvršilnih funkcij, vidno-zaznavnih, vidno-prostorskih in vidno-konstruktivskih sposobnosti. Avtorji so potrdili pomemben učinek kognitivne rehabilitacije in časa od poškodbe (šest mesecev in 12 mesecev po NMP) pri obeh starostnih skupinah pri izboljšanju dosežkov na vseh kognitivnih področjih. Ugotovili so, da je nižja starost bolj neugodno vplivala na kognitivni izid na Reyevem preizkusu kompleksne figure, kjer je potrebno operirati s kompleksnim vidnim gradivom, ga prerisati in si ga zapomniti. Zaključili so, da so otroci morda zelo ranljivi za kompleksne zaznavne zahteve. Razlika med njihovim vzorcem in vzorcem v sedanji raziskavi je bila, da so vključili le posameznike po NMP, naš vzorec pa je bil bolj heterogen, saj je vseboval širši spekter vzrokov pridobljene možganske poškodbe.

V nadaljevanju so rezultati naše raziskave pokazali, da so mlajši udeleženci v primerjavi s starejšimi dosegali statistično značilno višje rezultate šest mesecev po PMP pri nalogah deljene pozornosti (šifriranje) ter hitrosti miselnega procesiranja, medtem ko po dvanajstih mesecih razlika med skupinama ni bila več statistično značilna. Statistično značilne razlike pa so se pojavile na področju besednega spomina. Mlajši udeleženci so v primerjavi s starejšimi dosegli višje rezultate tako pri nalogi takojšnjega besednega

priklica kot pri nalogi odloženega priklica besednih informacij v obeh časovnih točkah (T1 in T2). Iz pridobljenih rezultatov lahko sklepamo, da ima starost pomemben varovalni učinek na področju besednega spomina, medtem ko ga na preostalih merjenih področjih (pozornost, delovni spomin, izvršilne sposobnosti, hitrost miselnega procesiranja) nismo potrdili.

Travano in sodelavci (11) v primerjavi s trenutno raziskavo niso našli statistično značilnih razlik, povezanih s starostjo, pri nobeni od časovnih točk ocenjevanja (T1, T2) kognitivnega funkcioniranja. Zato so sklenili, da starost sama po sebi nima posebnega varovalnega učinka na izboljšanje kognitivnih sposobnosti v času po pridobljeni možganski poškodbi.

Tako starost kot razvojna raven pred poškodbo igrata pomembno vlogo pri pojasnjevanju funkcionalnega izida (9, 13, 14, 15). V primeru težjih možganskih poškodb se nižja starost povezuje s počasnejšim okrevanjem pri otrocih (14, 33). Nasprotno se pri otrocih ob koncu šolanja in mladih odraslih kaže hitrejše okrevanje skozi čas (9, 16), kar je skladno z rezultati trenutne raziskave.

## ZAKLJUČEK

Rezultati kažejo, da starost sama po sebi ne predstavlja splošnega varovalnega dejavnika pri okrevanju kognitivnih sposobnosti po pridobljeni možganski poškodbi. Izid pri otrocih/mladostnikih je na splošno podoben izidu pri odraslih, z izjemo dosežkov pri nalogah besednega spomina, kjer mlajši dosegajo boljše rezultate. Glavna pomanjkljivost raziskave je bil majhen vzorec, kar onemogoča, da bi ugotovitve lahko posplošili na celotno populacijo bolnikov s PMP. Prav tako je skupina starejših vsebovala preživele po NMP, medtem ko je bila skupina mlajših udeležencev veliko bolj heterogena glede vzroka za PMP, kar bi lahko predstavljalo pomemben dejavnik pri okrevanju in bi lahko vplivalo na rezultate statistične analize.

## Literatura:

1. Prins M, Greco T, Alexander D, Giza CC. The pathophysiology of traumatic brain injury at a glance. *Dis Model Mech.* 2013; 6(6): 1307-15.
2. Turner-Stokes L. ed. *Rehabilitation following acquired brain injury: national clinical guidelines.* London: British Society of Rehabilitation Medicine; 2003.
3. Newby G, Coetzer R, Daisley A, Weatherhead S, eds. *Practical neuropsychological rehabilitation in acquired brain injury: a guide for working clinicians.* London: Karnac; 2013.
4. Senathi-Raja D, Ponsford J, Schönberger M. Impact of age on long-term cognitive function after traumatic brain injury. *Neuropsychology.* 2010; 24(3): 336-44.
5. Armstrong CL, Morrow L, eds. *Handbook of medical neuropsychology: applications of cognitive neuroscience.* New York: Springer; 2010; 17-32.
6. Kolb B, Whishaw IQ. *Fundamentals of human neuropsychology.* 6th ed. New York: Worth; 2009.

7. Crowe LM, Catroppa C, Anderson V, Babl FE. Head injuries in children under 3 years. *Injury*. 2012; 43(12): 2141–5.
8. Spady DW, Saunders DL, Schopflocher DP, Svenson LW. Patterns of injury in children: a population-based approach. *Pediatrics*. 2004; 113(3 Pt 1): 522–9.
9. Anderson V, Catroppa C, Morse S, Haritou F, Rosenfeld J. Functional plasticity or vulnerability after early brain injury? *Pediatric*. 2005; 116(6): 1374–82.
10. Recla M, Bardoni A, Galbiati S, Pastore V, Dominici C, Tavano A, et al. Cognitive and adaptive functioning after severe TBI in school-aged children. *Brain Inj*. 2013; 27: 862–71.
11. Tavano A, Galbiati S, Recla M, Bardoni A, Dominici C, Pastore V, et al. Cognitive recovery after severe traumatic brain injury in children/adolescents and adults: similar positive outcome but different underlying pathways? *Brain Inj*. 2014; 28(7): 900–5.
12. Giza CC, Mink RB, Madikians A. Pediatric traumatic brain injury: not just little adults. *Curr Opin Crit Care*. 2007; 13(2): 143–52.
13. Anderson V, Godfrey C, Rosenfeld JV, Catroppa C. Predictors of cognitive function and recovery 10 years after traumatic brain injury in young children. *Pediatrics*. 2012; 129(2): e254–61.
14. Taylor HG, Alden J. Age-related differences in outcomes following childhood brain insults: an introduction and overview. *J Int Neuropsychol Soc*. 1997; 3(6): 555–67.
15. Anderson V, Catroppa C, Morse S, Haritou F, Rosenfeld JV. Intellectual outcome from preschool traumatic brain injury: a 5-year prospective, longitudinal study. *Pediatrics*. 2009; 124(6): 1064–71.
16. Anderson V, Moore C. Age at injury as a predictor of outcome following pediatric head injury: a longitudinal perspective. *Child Neuropsychol*. 1995; 1(3): 187–202.
17. Farmer JE, Kanne SM, Grisson MO, Kemp S. Pediatric neuropsychology in medical rehabilitation settings. V: Frank RG, Rosenthal M, Caplan B, eds. *Handbook of rehabilitation psychology*. 2nd ed. Washington; American psychological association. 2010: 315–28.
18. Flanagan SR, Hibbard MR, Gordon WA. The impact of age on traumatic brain injury. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2005; 16(1): 163–77.
19. Livingston DH, Lavery RF, Mosenthal AC, Knudson MM, Lee S, Morabito D, et al. Recovery at one year following isolated traumatic brain injury: a Western Trauma Association prospective multicenter trial. *J Trauma*. 2005; 59(6): 1298–304.
20. Lye TC, Shores EA. Traumatic brain injury as a risk factor for Alzheimer's disease: a review. *Neuropsychol Rev*. 2000; 10(2): 115–29.
21. Satz P. Brain reserve capacity on symptom onset after brain injury: a formulation and review of evidence for threshold theory. *Neuropsychology*. 1993; 7(7): 273–95.
22. Sherer M, Struchen MA, Yablon SA, Wang Y, Nick TG. Comparison of indices of traumatic brain injury severity: Glasgow Coma Scale, length of coma and post-traumatic amnesia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008; 79(6): 678–85.
23. Ponsford J, Draper K, Schönberger M. Functional outcome 10 years after traumatic brain injury: Its relationship with demographic, injury severity, and cognitive and emotional status. *J Int Neuropsychol Soc*. 2008; 14(2): 233–42.
24. Sidaros A, Engberg AW, Sidaros K, Liptrot MG, Herning M, Petersen P, et al. Diffusion tensor imaging during recovery from severe traumatic brain injury in relation to clinical outcome: a longitudinal study. *Brain*. 2008; 13(Pt 2): 559–72.
25. Marquez de la Plata CD, Hart T, Hammond FM, Frol AB, Hudak A, Harper CR, et al. Impact of age on long-term recovery from traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009; 89(5): 896–903.
26. Wechsler D. WPPSI-III SI: Wechslerjeva lestvica inteligentnosti za predšolske otroke: priročnik s psihometričnimi podatki in podatki za interpretacijo. Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva; 2013.
27. Wechsler D. WISC-III SI: Wechslerjeva lestvica inteligentnosti za otroke: priročnik. 3. izd. Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva; 2001.
28. Wechsler D. WAIS-III: administration and scoring manual. San Antonio: Psychological corporation; 1997.
29. Korkman, M, Kirk U, Kemp S. NEPSY II. 2nd ed. Administrative manual. San Antonio, TX: Psychological Corporation; 2007.
30. Korkman M, Kirk U, Kemp S. NEPSY II. Pearsons education; 2007. Dostopno na: [https://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/ChildCognitionNeuropsychologyandLanguage/ChildGeneralAbilities/NEPSY-SecondEdition\(NEPSY-II\)/NEPSY-SecondEdition\(NEPSY-II\).aspx](https://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/ChildCognitionNeuropsychologyandLanguage/ChildGeneralAbilities/NEPSY-SecondEdition(NEPSY-II)/NEPSY-SecondEdition(NEPSY-II).aspx) (citirano 30. 6. 2019).
31. Randolph C. The repeatable battery for the assessment of neuropsychological status update (RBANS Update). Pearsons education; 1998. Dostopno na: [https://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/AdultCognitionNeuropsychologyandLanguage/AdultGeneralAbilities/rbans/RepeatableBatteryfortheAssessmentofNeuropsychologicalStatus\(RBANS\).aspx](https://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/AdultCognitionNeuropsychologyandLanguage/AdultGeneralAbilities/rbans/RepeatableBatteryfortheAssessmentofNeuropsychologicalStatus(RBANS).aspx) (citirano 30. 6. 2019).
32. Culbertson WC, Zillmer EA. Tower of London - Drexel University (TOLDX-2). 2nd ed. Psychology resource centre; 2005. Dostopno na: <https://psycentre.apps01.yorku.ca/wp/tower-of-london-drexel-university-2nd-edition-toldx-2/> (citirano 30. 6. 2019).
33. Anderson V, Catroppa C, Morse S, Haritou F, Rosenfeld JV. Recovery of intellectual ability following traumatic brain injury in childhood: impact of injury severity and age at injury. *Pediatr Neurosurg*. 2000; 32(6): 282–90.



# KAKŠNE CILJE SI V PROGRAMU DELOVNE TERAPIJE POSTAVLJAJO OTROCI S CEREBRALNO PARALIZO?

## WHAT ARE THE GOALS THAT ARE SET IN OCCUPATIONAL THERAPY PROGRAMS BY CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY?

Simona Korelc<sup>1</sup>, del. ter., doc. dr. Katja Groleger Sršen<sup>1,2</sup>, dr. med.

<sup>1</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

<sup>2</sup>Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

### Povzetek

#### Izhodišče:

Cilji rehabilitacije so lahko usmerjeni v izboljšanje ali povrnitev telesnih zgradb in funkcije, izboljšanje funkcioniranja ali izvedbe dejavnosti ter izboljšanje sodelovanja. Na sodelovanje otrok s telesnimi okvarami vpliva več dejavnikov. Model optimalnega sodelovanja vključuje dinamično medsebojno vplivanje med posameznimi značilnostmi sodelovanja (spodobnosti otroka, družine in okolja) in dimenzijami sodelovanja (fizična, socialna in osebnostna dimenzija). Zanimalo nas je, kakšne cilje si v programu delovne terapije postavljajo otroci s cerebralno paralizo (CP), ki so vključeni v programe rehabilitacije in s katero od značilnosti in dimenzij modela sodelovanja so ti cilji povezani. Zanimalo nas je tudi, ali je napredek pri doseganju izvedbe in zadovoljstva z izvedbo posameznih izbranih aktivnosti povezan z zmoglostmi gromega gibanja otrok s CP in njihovo funkcijo rok.

#### Metode:

V analizo smo vključili podatke o naključno izbranih 40 otrocih s cerebralno paralizo, ki so bili vključeni v bolnišnično obravnavo. Zbrali smo podatke o spolu, starosti, stopnji grobih gibalnih zmoglosti, stopnji zmoglosti funkcije rok ter ciljih, ki so si jih izbrali v programu delovne terapije. Otroci so v okviru prve ure s pomočjo Kanadskega testa za ocenjevanje izvedbe dejavnosti (COPM) izpostavili težave pri izvedbi različnih aktivnosti in nato s pomočjo staršev in delovne terapevtke izbrali do pet ciljev. Na vidni analogni lestvici (ocene od 1 do 10) ocenili, kako izvedejo posamezno aktivnost ter kako so z izvedbo zadovoljni. Oceno s COPM smo ponovili še ob zaključku terapevtskega programa.

### Abstract

#### Background:

The goals of rehabilitation can be directed towards improving or restoring body structures and functions, functioning or participation. The latter is influenced by several factors in children with physical disabilities. The model of optimal participation includes a dynamic interaction between the individual characteristics of participation (child, family and environment) and dimensions of participation (physical, social and personality dimensions). We wanted to know which were the goals within occupational therapy of the children with cerebral palsy (CP) who had been involved in rehabilitation programs, and to which of the characteristics and dimensions of the cooperation model are these goals related. We were also wanted to find out whether the progress in achieving performance and satisfaction with the implementation of selected activities is linked to the capabilities of the gross movement of children with CP and their hand function.

#### Methods:

We analysed the data from randomly selected 40 children with cerebral palsy who were included in the inpatient rehabilitation program. We collected data on sex, age, degree of gross mobility, the level of hand function and the goals they have chosen in the occupational therapy program. Within the first hour, the children underlined difficulties in carrying out various activities by means of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM), and then selected up to five goals with the help of parents and therapists. They used a visual analogue scale (grades 1 to 10) to assess how they perform an individual activity and how satisfied they are with the performance. The COPM evaluation was repeated at the end of the therapeutic program.

**Rezultati:**

V analizo smo vključili podatke 16 dečkov in 24 deklic (povprečna starost 9,9 let; SO 3,1). Bili so dokaj enakomerno razporejeni glede na stopnje sistema za razvrščanje otrok s CP glede na grobe zmožnosti gibanja (GMFCS) in funkcijo rok (MACS). Otroci so si izbrali v povprečju 3,6 ciljev, oziroma 51 različnih ciljev. Večji del izbranih ciljev je bil s področja osnovnih, manj pa s področja razširjenih dnevnih aktivnosti, mobilnosti, športnih in šolskih aktivnosti. Analiza ocen s COPM je pokazala pomembno izboljšanje izvedbe in zadovoljstva z izvedbo tako pri vseh otrocih skupaj kot pri posameznih stopnjah GMFCS. Opazili smo statistično značilne razlike med otroci v GMFCS stopnji I. in II. ter ostalimi otroci. Najbolj so glede na oceno izvedbe izbranih aktivnosti napredovali otroci v III. stopnji GMFCS (absolutna razlika povprečij je znašala 4,1 točke). Pri isti skupini otrok smo ugotovili tudi največjo razliko v zadovoljstvu z izvedbo aktivnosti (absolutna razlika povprečij je znašala 4,8 točke).

**Zaključek:**

Analiza postavljenih ciljev je pokazala, da si otroci s cerebralno paralizo, s starši in delovnimi terapevti, večinoma postavljajo cilje iz nabora osnovnih vsakodnevnih aktivnosti, precej redkeje pa si želijo izboljšati bolj zahtevne veščine s področja vsakodnevnih aktivnosti, športa ali šole. V cilje usmerjen program delovne terapije je uspešen, kar je potrdilo izboljšanje ocen izvedbe in zadovoljstva z izvedbo aktivnosti ob zaključku programa. Izboljšanje izvedbe in zadovoljstva z izvedbo pri otrocih s cerebralno paralizo je odvisno od grobih gibalnih zmožnosti in funkcije rok.

**Ključne besede:**

otroci; postavljanje ciljev; cerebralna paraliza; rehabilitacija.

**Results:**

We included 16 boys and 24 girls (average age 9.9 years, SO 3.1). They were fairly evenly distributed according to the levels of the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and the Manual Ability Classification System (MACS). The children selected an average of 3.6 goals, or 51 different goals. Most of the selected goals were from the domain of basic, and less from the domain of extended daily activities, mobility, sports and school activities. The analysis of COPM scores showed a significant improvement in performance and satisfaction with the performance of all children combined as well as within individual GMFCS levels. We observed statistically significant differences between children in GMFCS levels I and II and other children. The children in level III advanced the most according to the COPM assessment of (the mean difference was 4.1 points). In the same group of children, we also found the largest difference in satisfaction with the implementation of the activity (the mean difference was 4.8 points).

**Conclusion:**

The analysis of the set goals showed that children with cerebral palsy, their parents and occupational therapists mostly choose goals from a set of basic daily-life activities, while they are much less interested to improve more demanding skills in everyday activities, sports or school. The goal-oriented occupational therapy program is successful, which was confirmed by the improvement of performance and satisfaction ratings at the completion of the program. Improving performance and satisfaction with performance in children with cerebral palsy depends on the gross motor function and the manual function.

**Key words:**

children; goal setting; cerebral palsy; rehabilitation

**Uvod**

Cilji rehabilitacije so v okviru bio-psiho-socialnega modela Mednarodne klasifikacije funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (MKF) (1) lahko usmerjeni v izboljšanje ali povrnitev telesnih zgradb in funkcije, izboljšanje funkcioniranja ali izvedbe dejavnosti ter izboljšanje sodelovanja. Pri načrtovanju programa rehabilitacije je potrebno upoštevati tudi osebne dejavnike in dejavnike okolja. V skladu s tem je koncept obravnave otrok s cerebralno paralizo (CP) doživel preobrat iz želje po normalizaciji funkcioniranja v optimizacijo obstoječih funkcijskih zmožnosti, dejavnosti in sodelovanja (2). Sprememba pomeni premik od ideje, da želimo v terapevtskem programu doseči povsem normalno gibanje otroka, k ideji o obravnavi, ki otroka spodbuja, da aktivno prispeva k iskanju strategij, ki mu omogočajo sodelovanje v tistih vsakodnevnih aktivnostih, ki so pomembne zanj in njegovo

družino. Terapevtski pristop, ki je tako usmerjen v čim boljše izvedbo naloge, temelji na sodobnih teorijah učenja gibanja in nadzora gibanja (3).

Spretnosti gibanja v običajnem razvoju otrokom omogočajo, da sodelujejo v okolju ter razvijejo svoj občutek neodvisnosti. Med izvajanjem aktivnosti otroci pridobivajo nove informacije in se tako učinkovito učijo novih stvari o svojem okolju (4). Otroci s CP imajo težave z gibanjem in aktivno interakcijo z okoljem in so pogosto pasivni in se s težavami odzivajo na svoje okolje. Za otroke s CP je značilno, da imajo zaradi okvare osrednjega živčevja težave pri nadzoru drže, koordinaciji in izvedbi gibanja, pogosto povišan mišični tonus, zmanjšano mišično moč, kasneje v razvoju se razvijejo še kontrakture in drugi zapleti. Zanje so značilne tudi težave pri usmerjanju in vzdrževanju pozornosti, procesiranju dražljajev, načrtovanju in izvedbi aktivnosti. Vse

to negativno vpliva na sodelovanje v dnevni aktivnosti, kar lahko vodi v slabšo samopodobo, nizko raven samospoštovanja in socialnega prilagajanja (5).

## Koncept sodelovanja otrok

Na sodelovanje otrok s telesnimi okvarami vpliva več dejavnikov. Kingova in sodelavci so ugotovili, da na sodelovanje v socialnem okolju neposredno vplivajo funkcijske zmožnosti otrok in sodelovanje družine v družabnih in rekreacijskih dejavnostih, medtem ko imata družinska povezanost in okolje, ki ne nudi podpore, le posreden vpliv na sodelovanje (6). Pri otrocih s CP so komunikacijske sposobnosti, zmožnost gibanja, spretnosti rok, uživanje v aktivnostih, prilagoditvene sposobnosti, starost in usmerjenost v družinske dejavnosti povezani z intenzivnostjo sodelovanja v različnih dejavnostih (povprečni čas, ki ga preživimo v različnih vrstah dejavnosti (7-9). Otroci s CP, ki hodijo brez omejitev, so pogosteje sodelovali v dejavnostih s prijatelji in drugimi člani, ki niso družinski člani, v primerjavi z otroki, ki ne morejo hoditi (10). Model dejavnikov med mladimi s CP je pojasnil 46% variance v številu prostočasnih in rekreativnih dejavnosti s prijatelji, vključno s športom in telesnimi funkcijami gibanja (npr. sposobnost hoje, tekanja, plezanja in vožnje s kolesom). Obseg težav v govorno-jezikovni komunikaciji je vplival na dnevne aktivnosti, izobraževanje in dostop do rekreativnih dejavnosti v skupnosti (10).

Petrenchik in sodelavci so razvili model optimalnega sodelovanja otrok s telesnimi motnjami, ki vključuje dinamično medsebojno vplivanje med posameznimi značilnostmi sodelovanja (sposobnosti otroka, družine in okolja) in dimenzijami sodelovanja (fizična, socialna in osebna dimenzija) (Slika 1) (11). Na sodelovanje in udeležbo otroka v dejavnostih vplivajo otrokovi in družinski interesi ter prednostne naloge. Poleg tega se sodelovanje poveča z izkušnjami iz resničnega življenja, ki spodbujajo otrokovo aktivno vključevanje, s prijateljstvom, povezavami z drugimi, učenjem in razvojem spretnosti ter užitek, ki ga otrok občuti ob sodelovanju v dejavnostih.

Fizično vključevanje pomeni vključenost otroka v dejavnost (kaj otrok dejansko počne). Družbena vključenost zajema medosebne medsebojne vplive, ki se pojavijo in razvijajo med aktivnostjo.

Samozavest se nanaša na otrokovo uživanje v trenutku in samozavezanje, kot je učenje novih stvari in razvoj samopodobe. Dolgoročne koristi se kažejo na področju sposobnosti (tj. razvoj spretnosti, fizične sposobnosti, znanje), socialnih prejemkih (dajatve na podlagi razmerja, zaposlitev – državljanske dajatve) ter kot psihološke in čustvene koristi (tj. povečana samoučinkovitost in samozavest, izboljšana samopodoba, povečan občutek identitete) (11).

## Postavljanje funkcijskih ciljev

Običajno je eden od glavnih ciljev v programu delovne terapije za otroke s CP izboljšanje njihovih funkcijskih sposobnosti in doseganje spretnosti, ki so potrebne za vsakdanje življenje. To jim omogoča razvoj neodvisnosti v vsakodnevnih aktivnostih (12). Iona Novak je s sodelavkami poročala o tem, da je bil cilj usmerjen pristop k praktičnim nalogam v realnem, domačem okolju bolj učinkovit kot program brez terapije (13). Tak pristop je tudi bolj učinkovit od pristopov, ki se osredotočajo na okvaro (14–16). Učinkovito zagotavljanje storitev vključuje vzpostavitev skupnih ciljev in uresničevanje smiselnih ciljev, ki jih izbere uporabnik (17). Učinkovito poslušanje in komuniciranje za vzpostavitev skupnega cilja sta strategiji, ki štejeta za temeljne sestavine uspešnih terapij (18–22).

Sodobni proces postavljanja funkcijskih ciljev je sestavni del v družino usmerjene obravnave. Pomembno je, da je so v izbiro ciljev vključeni otroci in njihovi starši (23). V tem procesu terapevt in otrok s starši sodelujejo najprej pri iskanju in opredelitvi težav pri izvedbi vsakodnevnih aktivnosti, temu pa logično sledi postavljanje ciljev ter ob spremljanju učinkovitosti programa tudi vrednotenje doseženih rezultatov. Starši v postavljanju ciljev prepoznavajo več prednosti: gibanje je sredstvo za izboljšanje funkcijskih zmožnosti; telesno zdravje in pripravljenost sta pomembna terapevtska cilja; pomen veselja, izpolnjenosti in sprejetosti v socialni mreži; ravnovesje med terapijo za otroka in zahtevami vsakdanjega življenja; premik v vlogah in odgovornosti pri postavljanju ciljev (24). Ob tem pa moramo biti pozorni na morebitna razhajanja med cilji staršev in otrok. Vroland-Nordstrandova in sodelavke so v raziskavi pokazale, da zmorejo otroci dobro postaviti svoje cilje in se tako aktivno vključevati v proces rehabilitacije (25). Postavljanje ciljev pri otrocih v raziskavi



Slika 1: Dinamični model medsebojnega vplivanja značilnosti in dimenzij sodelovanja.

Figure 1: Dynamic model of mutual influence of characteristics and dimensions of cooperation.

je bilo relativno stabilno skozi čas, medtem ko je bilo ujemanje ciljev staršev in otrok šibko. Kar 48 % otrok je izbralo povsem druge cilje kot njihovi starši (26).

V klinični praksi programov delovne terapije smo z otroci in starši že pred časom začeli sistematično izbirati njim pomembne cilje in spremljati učinkovitost terapevtskih programov glede na izboljšanje izvedbe izbranih aktivnosti. Zaradi raznolikosti težav otrok, njihovih pričakovanj in želja družine in okoliščin, v katerih živijo, je postavljanje ciljev in načrtovanje celostne rehabilitacije lahko precej zapleteno. Zanimalo nas je, kakšne cilje si v programu delovne terapije postavljajo otroci s CP, ki so vključeni v programe rehabilitacije in s katero od značilnosti in dimenzij modela sodelovanja so ti cilji povezani. Zanimalo nas je tudi, ali je napredek pri doseganju izvedbe in zadovoljstva z izvedbo posameznih izbranih aktivnosti povezan z zmožnostmi grobega gibanja otrok s CP in njihovo funkcijo rok.

## METODE

### Preiskovanci

V analizo smo vključili podatke o naključno izbranih 40 otrocih s cerebralno paralizo, ki so bili na Oddelku za rehabilitacijo otrok Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije Soča vključeni v bolnišnično obravnavo od leta 2012 do 2018. Zbrali smo podatke o spolu, starosti, stopnji grobih gibalnih zmožnosti (angl. Gross Motor Function Classification System, GMFCS (27)), stopnji zmožnosti funkcije rok (angl. Manual Ability Classification System, MACS (28)), ter ciljih, ki so si jih izbrali v programu delovne terapije.

### Ocenjevalni instrumenti

*Kanadski test za ocenjevanje izvedbe dejavnosti* (angl. Canadian Occupational Performance Measure, COPM) (29) postavlja dobro strukturo v procesu izbiranja ciljev. Je standardizirani ocenjevalni instrument, ki ga je razvila skupina strokovnjakov kanadskega združenja delovnih terapevtov. Želeli so razviti instrument, s katerim bi posamezniku pomagali poiskati tiste namenske aktivnosti na področjih skrbi zase, produktivnosti ter prostega časa, ki so zanj smiselne in pomembne. Uporaba COPM ni povezana

s posameznikovim bolezenskim stanjem oziroma z diagnozo, temveč z njegovo oceno zadovoljstva z izvedbo izbrane aktivnosti. To pomeni, da lahko delovni terapevt instrument oblikuje na svoj način, glede na to, kakšne so njegove terapevtske sposobnosti, izkušnje, spretnosti pri sporazumevanju, znanje in poznavanje delovno terapevtske prakse, ki je usmerjena k posamezniku (29, 30). Omogoča nam torej ocenjevanje posameznikovih težav pri opravljanju namenskih aktivnosti, ki so le temu najbolj pomembne. S COPM lahko ovrednotimo izvedbo in zadovoljstvo z izvedbo posamezne aktivnosti in nenazadnje ter ocenimo spremembe, ki so nastale pri izvedbi aktivnosti tekom delovno terapevtske obravnave (29).

Postopek ocene s COPM obsega pet korakov, ki jih ob vodenju delovnega terapevta opravi posameznik v terapevtskem programu:

1. **opredeli težave**, s katerimi se sooča pri izvedbi aktivnosti, ki jih želi, hoče ali pa se od njega pričakujejo, da bi ji izvajal; te so lahko povezane z vsemi različnimi področji človekovega delovanja, od skrbi zase, do produktivnosti in prostega časa;
2. **oceni težave** glede na pomembnost posamezne aktivnosti v njegovem vsakdanjem življenju s pomočjo 10-stopenjske lestvice;
3. na podlagi ocen **opredeli do pet svojih težav**, ki so zanj najbolj pomembne;
4. **oceni izvedbo** posamezne aktivnosti in **zadovoljstvo** z izvedbo;
5. ponovno opravi oceno izvedbe in aktivnosti po zaključenem terapevtskem programu, kar nam daje priložnost za nadaljnje načrtovanje obravnave (29).

Za oceno izvedbe in zadovoljstva uporabljamo 10-stopenjsko lestvico, pri čemer 1 pomeni "ne zmorem" ali "nisem zadovoljen" in 10 "naredim zelo dobro" in "sem zelo zadovoljen" (29). Ker si otroci pomen številke težje predstavljajo, za njih uporabljamo prilagojeno grafično lestvico (Slika 2).

### Protokol dela

Po pregledu pri specialistki fizikalne in rehabilitacijske medicine so bili otroci napoteni v terapevtski program glede funkcijske sposobnosti, cilje rehabilitacije in potrebe po pripomočkih. Otroci, ki so bili napoteni v delovno terapijo, so v okviru prve ure s

KAKO DOBRO TO NAREDIM?			
1 2	3 4 5	6 7 8	9 10
			
IMAM VELIKO TEŽAV	IMAM MALO TEŽAV	OPRAVIM DOBRO	OPRAVIM ZELO DOBRO

**Slika 2:** Grafična lestvica za oceno zadovoljstva in izvedbe za Kanadski test za ocenjevanje izvedbe dejavnosti.

**Figure 2:** Graphical scale for rating performance and satisfaction within the Canadian Occupational Performance Measure.

pomočjo COPM izpostavili težave pri izvedbi različnih aktivnosti in nato s pomočjo staršev in delovne terapevtke izbrali do pet ciljev. Cilje smo zapisali, otroci pa so na vidni analogni lestvici (ocene od 1 do 10) ocenili, kako izvedejo posamezno aktivnost ter kako so z izvedbo zadovoljni. Terapevtski program je vključeval od osem do deset terapevtskih ur, v okviru katerih je otrok s pomočjo delovne terapevtke sistematično razvijal strategije in vadil izvedbo aktivnosti in se učil uporabe pripomočkov, če je bilo to potrebno. Ocen s COPM smo ponovili še ob zaključku terapevtskega programa.

## Analiza podatkov

Za zbrane podatke o spolu, starosti, stopnji GMFCS, stopnji MACS in podatke o izbranih ciljeh smo izračunali opisne statistike. Izbrane cilje smo analizirali kvalitativno in jih razvrstili glede na posamezna področja aktivnosti ter ocenili povezanost s posameznimi značilnostmi in dimenzijami sodelovanja (11). Pripisane značilnosti in dimenzije so rezultat diskusije v delovni skupini dveh delovnih terapevtk in specialistke fizikalne in rehabilitacijske medicine.

S pomočjo parnega t-testa smo primerjali začetne in končne ocene izvedbe in zadovoljstva z izvedbo s COPM glede na stopnjo GMFCS in stopnjo MACS. Mejo statistične značilnosti smo postavili pri  $p < 0,05$ .

## REZULTATI

### Izbrani cilji in povezanost z dimenzijami in značilnostmi modela sodelovanja

Za analizo smo zbrali podatke 40 otrok s cerebralno paralizo; 16 dečkov (40%) in 24 deklic (60%). Povprečna starost otrok je bila 9,9 let (razpon od 4 do 16,5 let). Razporeditev otrok po stopnjah GMFCS je bila dokaj enakomerna: stopnja I (8 otrok), stopnja II (8 otrok), stopnja III (8 otrok), stopnja IV (15 otrok); v V. stopnjo je bil razvrščen le en otrok. Skoraj polovica otrok je imela dobro funkcijo rok – I. stopnja MACS pet otrok, II. stopnja 14 otrok. Druga polovica otrok je imela pri funkciji rok precej težav (III. stopnja MACS 20 otrok, IV. stopnja MACS en otrok).

Otroci so si ob uvodnem testiranju izbrali do pet ciljev (v povprečju 3,6 ciljev); izbrali so si skupno 126 ciljev, od tega 51 različnih ciljev. Večji del izbranih ciljev je bil s področja osnovnih, manj pa s področja razširjenih dnevnih aktivnosti, mobilnosti, športnih in šolskih aktivnosti (Tabela 1). Ciljem smo pripisali tudi značilnosti in dimenzije koncepta sodelovanja (Tabela 1).

### Izboljšanje izvedbe in zadovoljstva z izbranimi cilji

Analiza ocen s COPM je pokazala pomembno izboljšanje izvedbe in zadovoljstva z izvedbo tako pri vseh otrocih skupaj kot pri posameznih stopnjah GMFCS (Tabela 2). Pri analizi morebitnega vpliva stopnje GMFCS smo združili rezultate otrok v stopnjah

GMFCS I. in II., saj le ti zmorejo samostojno prehajanje med položaji do stoje in hoje. Posebej smo analizirali rezultate otrok v stopnji III. (za hojo potrebujejo pomoč), ter rezultate otrok, ki ne zmorejo samostojne hoje, pomoč in podporo pa potrebujejo tudi za sedenje (GMFCS stopnji IV. in V.). Analiza je pokazala statistično značilne razlike med otroci v GMFCS stopnji I. in II. ter ostalimi otroki. Najbolj so glede na oceno izvedbe izbranih aktivnosti napredovali otroci v III. stopnji GMFCS (razlika povprečij je znašala 4,1 točke). Pri isti skupini otrok smo ugotovili tudi največjo razliko v zadovoljstvu z izvedbo aktivnosti (absolutna razlika povprečij je znašala 4,8 točke).

Pri analizi povezanosti stopnje MACS s povprečno oceno COPM nismo upoštevali stopnje V, ker je bil vanjo vključen le en otrok oz. eden od njegovih staršev. Ugotovili smo, da so otroci v I. stopnji začetno izvedbo izbranih aktivnosti ocenili precej bolje kot otroci v II. in III. stopnji, med katerimi nismo opazili pomembnih razlik (Tabela 3). Najbolj so glede na razliko v oceni izvedbe aktivnosti napredovali otroci v II. stopnji MACS (absolutna razlika povprečij 3,8 točk); tu smo tudi ugotovili največjo razliko v zadovoljstvu z izvedbo aktivnosti (absolutna razlika povprečij je znašala 4,3 točke).

## RAZPRAVA

V tej retrospektivni raziskavi nas je torej zanimalo, kakšne cilje si v programu delovne terapije postavljajo otroci s CP, ki so vključeni v programe rehabilitacije in s katero od značilnosti in dimenzij modela sodelovanja so ti cilji povezani. Vključeni otroci so imeli raznolike zmožnosti grobega gibanja in funkcije rok, pri čemer so bili dokaj enakomerno razporejeni po posameznih stopnjah GMFCS in MACS (Tabeli 2 in 3). Le en otrok je bil razvrščen v V. stopnjo GMFCS (ti otroci imajo tako zmanjšane zmožnosti gibanja, da so pri izvedbi vseh aktivnosti povsem odvisni od pomoči druge osebe). Pri teh otrocih cilje običajno postavijo starši, cilji pa so običajno s področja skrbi za otroka. Skladni s tem so tudi izbrani cilji pri tem otroku: kopanje, premeščanje in premagovanje stopnic. Ob zaključku obravnave so bili tudi ti cilji vsaj delno doseženi: izboljšalo se je COPM povprečje ocenjenega izboljšanje izvedbe izbranih aktivnosti (od 4,6 na 6,7) in povprečje ocenjenega zadovoljstvo z izvedbo (od 4,6 na 7).

Glede na te rezultate bi lahko razmišljali, da se v klinični praksi morda preredko usmerimo ocenjevanje napredka pri izbranih ciljeh v skupini otrok, ki imajo tako zelo zmanjšane zmožnosti gibanja. Pomembni so tudi cilji staršev, ki jim nega in premeščanje ob rasti otroka predstavljajo vedno večji problem.

Naloga otrok in staršev s terapevti je bila, da si izberejo do pet ciljev. Pri izbiri ciljev so bili kar uspešni, saj so si v povprečju izbrali več kot tri cilje. To je tudi sicer skladno z rezultati študij, ki poročajo o tem, da si otroci in starši v programih rehabilitacije znajo izbrati cilje (25, 26). V rednem kliničnem delu so izbrani cilji plod skupnega usklajevanja otroka, staršev in terapevta. Glede na to, da je študija (26) pokazala, da si otroci izbirajo drugačne cilje, bi bilo v eni od prihodnjih raziskav gotovo zanimivo, da bi

**Tabela 1: Izbrani cilji po posameznih področjih aktivnosti in po pogostnosti izbora.****Table 1: Chosen goals based on different areas of activities and frequency of choice.**

Izbrani cilji/ Chosen goals	N	Model sodelovanja/ Model of participation	
		Značilnosti/ Features	Dimenzija/ Dimension
<b>Osnovne vsakodnevne aktivnosti/ Basic daily life activities</b>			
oblačenje / to dress up	25	O1	F
zavezovanje vezalk / to lace shoes	13	O1	F
premeščanje / to transfer	13	O1, O2	F
slačenje / to undress	12	O1	F
skrb za lase / hair care	9	O1	F
uporaba pribora / use of cutlery	7	O1	F, S
zapenjanje zadrge, gumbov / to button, fasten the zipper	5	O1	F
urejanje nohtov / nails care	3	O1	F
obuvanje čevljev / to put on shoes	3	O1	F
kopanje / to bath	1	O1	F
umivanje zob / to brush teeth	1	O1	F
uporaba WC / to use toilet	1	O1	F
<b>Razširjene vsakodnevne aktivnosti / Instrumental daily life activities</b>			
priprava sendviča / to make a sandwich	2	O1	F, S
peka palačink / to bake pancakes	3	O1	F, S
odpiranje embalaže / to open packaging	1	O1	F, S
nošenje pladnja / to carry a tray	1	O1	F, S
priprava čaja / to prepare tea	1	O1	F, S
kuhanje / to cook	1	O1	F, S
vožnja z vozičkom / to ride a wheelchair	1	O1, O2	F
premagovanje stopnic / to climb up the stairs	1	O1, O2	F
<b>Igra in šport / Play and sport activities</b>			
igra / play	2	O1, O2, D	F, S, O3
vožnja s kolesom / cycling	2	O1, O2, D	F, S, O3
nogomet / football	1	O1, O2, D	F, S, O3
metanje na koš / basketball	1	O1, O2, D	F, S, O3
šah / chess	1	O1, O2, D	F, S, O3
skakanje s kolebnico / to skip the rope	1	O1, O2, D	F, S, O3
delanje kolesa / to make a wheel	1	O1, O2, D	F, S, O3
preskakovanje kože / to jump over the vault	1	O1, O2, D	F, S, O3
odbojka / volleyball	1	O1, O2, D	F, S, O3
<b>Šolske aktivnosti / School activities</b>			
uporaba šestila / use of compass	2	O1, O2	F, S
rezanje s škarjami / use of scissors	2	O1, O2	F
barvanje / colouring	1	O1, O2	F
risanje / drawing	1	O1, O2	F
uporaba računalnika / use of computers	1	O1, O2	F
računanje s preskokom / calculating	1	O1, O2	F
uporaba ravnila / use of ruler	1	O1, O2	F
nošenje torbe / to carry the schoolbag	1	O1, O2	F

Legenda/ Legend: O1 – otrok (child); O2 – okolje (environment), D – družina (family); F – fizična dimenzija (physical dimension); S – socialna dimenzija (social dimension); O3 – osebna dimenzija (personal dimension);

**Tabela 2:** Ocena izvedbe in zadovoljstva z izbranimi cilji glede na stopnjo GMFCS pred terapevtskim programom in ob zaključku.**Table 2:** COPM evaluation of performance and satisfaction before and after the therapy program depending on GMFCS level.

GMFCS stopnja/ level	MACS stopnja/ level (n)				N	Povprečna COPM ocena izvedbe (SO) Average COPM score - performance (SD)			Povprečna COPM ocena zadovoljstva (SO) Average COPM score - satisfaction (SD)		
	I	II	III	IV		Začetna/ beginning	Končna/ end	p	Začetna/ beginning	Končna/ end	p
	I, II	4	12				16	5,5 [1,7]	7,9 [2,3]	<0,001	5,0 [1,5]
III	1	1	6		8	3,7 [1,6]	7,8 [1,0]	<0,001	3,9 [2,1]	8,7 [0,8]	<0,001
IV, V		1	14	1	16	3,8 [1,4]	6,9 [1,1]	<0,001	4,4 [1,5]	7,9 [1,3]	<0,001
<b>Skupaj / Total</b>	5	14	20	1	40	3,9 [1,5]	7,5 [1,3]	<0,001	4,5 [2,0]	8,4 [1,2]	<0,001

Legenda/ Legend: SO (SD) – standardni odklon (standard deviation); N – število (number); COPM – Kanadski test za ocenjevanje izvedbe dejavnosti (Canadian Occupational Performance Measure; GMFCS – stopnja grobih gibalnih zmožnosti (Gross Motor Function Classification System); MACS – stopnja zmožnosti funkcije rok (Manual Ability Classification System); p – za parni t-test/ for paired t-test.

**Tabela 3:** Ocena izvedbe in zadovoljstva z izbranimi cilji glede na stopnjo GMFCS pred terapevtskim programom in ob zaključku.**Table 3:** COPM evaluation of performance and satisfaction before and after the therapy program depending on GMFCS level.

MACS stopnja / level	GMFCS stopnja/ level (n)					N	Povprečna COPM ocena izvedbe (SO) Average COPM score - performance (SD)			Povprečna COPM ocena zadovoljstva (SO) Average COPM score - satisfaction (SD)		
	I	II	III	IV	IV		Začetna/ beginning	Končna/ end	p	Začetna/ beginning	Končna/ end	p
	I	3	1	1				5	4,8 [1,9]	8,0 [1,4]	0,018	6,0 [2,3]
II	5	7	1	1		14	3,9 [1,4]	7,7 [1,0]	<0,001	4,5 [2,0]	8,8 [0,9]	<0,001
III			6	13	1	20	3,8 [1,6]	7,3 [1,0]	<0,001	4,3 [1,8]	8,3 [1,1]	<0,001
<b>Skupaj / Total</b>	8	8	8	14	1	39	4,0 [1,5]	7,6 [1,2]	<0,001	4,6 [2,0]	8,5 [1,0]	<0,001

Legenda/ Legend: SO (SD) – standardni odklon (standard deviation); N – število (number); COPM – Kanadski test za ocenjevanje izvedbe dejavnosti (Canadian Occupational Performance Measure; GMFCS – stopnja grobih gibalnih zmožnosti (Gross Motor Function Classification System); MACS – stopnja zmožnosti funkcije rok (Manual Ability Classification System); p – za parni t-test/ for paired t-test.

si cilje, ki jih izberejo otroci in cilje, ki jih izberejo starši, zapisali posebej. Ob razumevanju pomena lastne motivacije pri učenju posameznih aktivnosti (31), bi bilo zanimivo videti ali je napredek pri ciljnih, ki jih izberejo otroci, in tistih, ki jih izberejo starši, enak.

Izbrani cilji so bili večinoma s področja osnovnih vsakodnevni aktivnosti, v okviru teh pa bila je polovica izbranih ciljev namenjena oblačenju (Tabela 1). Te cilje so si izbrali otroci, ki imajo več težav pri gibanju in funkciji rok. Podobno velja tudi za premeščanje, ki je bil skupaj z zavezovanjem vezalk drugi najpogostejši cilj. Sledila sta cilja premeščanje in slačenje oblačil, nato pa skrb za lase in uporaba pribora. Zavezovanje vezalk je bil najpogostejši cilj pri otrocih, ki so imeli boljše zmožnosti gibanja in funkcijo rok. Ostale cilje v skupini osnovnih vsakodnevni aktivnosti so otroci izbrali redko. Še redkeje so otroci izbrali cilje v skupini razširjenih vsakodnevni aktivnosti, športnih in šolskih

aktivnosti. Podobno je analiza ciljev, ki so jih v raziskavi Shaafa s sodelavci postavljali starši otrok z motnjo avtističnega spektra, pokazala, so večino ciljev izbrali na področju vsakodnevnih aktivnostih, sledile so jim socialno sodelovanje in igra (32).

Če upoštevamo model sodelovanja, gre pri večini izbranih ciljev za značilnosti otroka, redkeje okolja in družine. Prav tako gre večinoma za fizično dimenzijo modela sodelovanja, redkeje pa za socialno in osebnostno dimenzijo. Morda bi nam pri postavljanju ciljev, ki presegajo te okvire, pomagal kakšen drug instrument, ki bi otroku, staršem in terapevtom v razmislek lahko ponudil širši nabor aktivnosti in zato tudi ciljev. Poleg tega je postavljanje ciljev dinamičen proces. Ostensjø in sodelavci so raziskali, kako poteka postavljanje ciljev v skupini šolskih otrok s CP (33), pri čemer uporabili COPM in GAS (34). Ob začetni oceni so pomembnost ciljev določili starši, ki so govorili predvsem o aktivnostih. V

procesu postavljanja ciljev in doseganja le teh, so se prioritete spremenile. Cilji so bili pogosto sestavni del vsakodnevnih aktivnosti doma in v šoli. Opazili so, da so otroci napredovali in dosegali zastavljene cilje, ob tem pa se je spremenilo tudi, kako so starši sprejemali otrokovo izvedbo aktivnosti (33).

Glede na izbrane cilje smo v rednem kliničnem terapevtskem delu sicer presegli razmišljanje o popravljanju okvare in se usmerili v iskanje strategij za boljše izvedbo aktivnosti. Po drugi strani pa ne otroci in ne starši, pa tudi ne mi sami še ne razmišljamo širše, da bi si postavljali cilje, ki bi bili vsaj deloma usmerjeni v druge značilnosti in dimenzije koncepta sodelovanja kot ga predlagajo Petrenchik in sodelavci (11). Kljub temu pa veseli dejstvo, da je analiza povprečij ocen izvedbe izbranih aktivnosti in zadovoljstva z izvedbo pokazala pomembno izboljšanje, iz česar bi v splošnem lahko sklepali, da so otroci s starši in terapevti izbrali cilje, za katere so bili motivirani in da je bil terapevtski program, usmerjen v sistematično razvijanje strategij, učenje izvedbe aktivnosti in uporabe pripomočkov, če je bilo to potrebno, uspešen.

Zanimalo nas je tudi, ali je napredek pri doseganju izvedbe in zadovoljstva z izvedbo posameznih izbranih aktivnosti povezan z zmoglostmi grobega gibanja otrok s CP in funkcijo rok. Pričakovano smo ugotovili, da je ocenjeni napredek pri izvedbi in zadovoljstvo z izvedbo povezano s stopnjo GMFCS, torej zmanjšanimi zmoglostmi grobega gibanja, in stopnjo MACS, torej funkcijo rok. Zanimivo je, da so najbolj napredovali otroci v III. stopnji GMFCS in II. stopnji MACS. Gre za skupino otrok, ki ima kar precej težav, pa vendar zmore hoditi s pripomočki, pri izvedbi aktivnosti z rokami pa so počasnejši in manj spretni (28): »Otrok v II. stopnji MACS se lahko izogne nekaterim aktivnostim ali pa jih zmore z nekaj težavami. Mogoče uporablja alternativne načine pri izvajanju posameznih aktivnosti, samostojnost pri izvajanju dnevnih aktivnosti zaradi funkcijskih sposobnosti rok ni omejena.« Morda imajo ti otroci toliko težav, da sami ne zmorejo dovolj razviti svojih funkcijskih zmoglosti, po drugi strani pa jih ob sistematičnem usmerjenem vodenju očitno lahko. Lahko bi se vprašali ali je tako imenovani »standardni program« v domačem okolju še vedno usmerjen predvsem v zmanjšanje okvare in izboljšanje funkcije, ob tem pa se pozablja na aktivnosti? Si v teh terapevtskih programih otroci s starši in terapevti sploh postavljajo specifične cilje? Glede na malo člankov v mednarodni literaturi, ki sploh pišejo o postavljanju ciljev (26, 32, 33, 35), je ta proces tako v tujini kot pri nas še vedno na začetku.

Čeprav je vzorec vključenih otrok za naše razmere dokaj velik, bi nam večji vzorec otrok omogočil bolj poglobljeno analizo povezanosti med stopnjami GMFCS, MACS in izbiro posameznih ciljev. Lahko bi te cilje razvrstili tudi hierarhično po težavnosti, pri čemer bi si lahko pomagali s izpolnjenimi Vprašalniki za oceno funkcijskih zmoglosti (angl. Paediatric Evaluation of Disability Inventory, PEDI (36, 37)), ki jih starši dokaj redno izpolnjujejo ob sprejemu v bolnišnični program celostne rehabilitacije na URI Soča. Ena od slabosti je tudi slabše poznavanje modela sodelovanja, zato je pri uvrščanju posameznih ciljev glede na posamezne značilnosti in dimenzije lahko prišlo tudi do kakšne

napake. Dejstvo je, da je koncept sodelovanja zelo kompleksen in presega okvire predstavljene raziskave.

## ZAKLJUČEK

Rezultati analize postavljenih ciljev je pokazala, da si otroci s cerebralno paralizo, s starši in delovnimi terapevti, večinoma postavljajo cilje iz nabora osnovnih vsakodnevnih aktivnosti, precej redkeje pa si želijo izboljšati bolj zahtevne veščine s področja vsakodnevnih aktivnosti, športa ali šolskih veščin. V cilje usmerjen program delovne terapije je uspešen, kar je potrdilo izboljšanje ocen izvedbe in zadovoljstvo z izvedbo aktivnosti ob zaključku programa. Izboljšanje izvedbe in zadovoljstva z izvedbo pri otrocih s cerebralno paralizo je odvisno od grobih gibalnih zmoglosti in funkcije rok.

## Literatura:

1. Moravec Berger D. ur. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmoglosti in zdravja: MKF. Ženeva: Svetovna zdravstvena organizacija; Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS); Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR), 2006.
2. Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, van Petegem-van Beek E, Helders PJ. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2001; 81(9): 1534–45.
3. Brogren Carlberg E, Löwing K. Does goal setting in activity-focused interventions for children with cerebral palsy influence treatment outcome? *Dev Med Child Neurol* 2013 Nov; 55 Suppl 4: 47-54.
4. Barry M. Historical perspective to current practice: habilitative services. In: Scherzer AL, ed. *Early diagnosis and interventional therapy in cerebral palsy*. 3th ed. New York: Marcel Dekker: 121–137.
5. Shields N, Murdoch A, Loy Y, Dodd KJ, Taylor NF. A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability. *Dev Med Child Neurol*. 2006; 48(2): 151-157.
6. King G, Law M, Hanna S, King S, Hurley P, Rosenbaum P, et al. Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a structural equation modeling analysis. *Child Health Care*. 2006; 35(6):209–34.
7. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, et al. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50(10):751–8.
8. Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd KJ. Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2009; 31(26):2204–15.
9. Palisano RJ, Chiarello LA, Orlin M, Oeffinger D, Polansky M, Maggs J, et al. Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011; 53(2):142–9.
10. Kang LJ, Palisano RJ, Orlin MN, Chiarello LA, King GA, Polansky M. Determinants of social participation – with friends and others who are not family members – for youths with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2010; 90(12):1743–57.



11. Petrenchik TM, King GA. Pathways to positive development: childhood participation in everyday places and activities. In: Bazyk S, ed. *Mental health promotion, prevention, and intervention in children and youth: a guiding framework for occupational therapy*. Bethesda: AOTA press; 2011: 71–94.
12. Ghorbani N, Rassafiani M, Izadi-Najafabadi S, Yazdani F, Akbarfahimi N, Havaei N, et al. Effectiveness of cognitive orientation to (daily) occupational performance (CO-OP) on children with cerebral palsy: a mixed design research in developmental disability. *Res Dev Disabil*. 2017; 71: 24–34.
13. Novak I, Cusick A, Lannin N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*. 2009;124(4): e606–14.
14. Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, van Petegem-van Beek E, Helders PJ. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2001; 81(9):1534–45.
15. Salem Y, Godwin EM. Effects of task-oriented training on mobility function in children with cerebral palsy. *Neuro-Rehabilitation*. 2009; 24(4): 307–13.
16. Van den Broeck C, De Cat J, Molenaers G, Franki I, Himpen E, Severijns D, et al. The effect of individually defined physiotherapy in children with cerebral palsy (CP). *Eur J Paediatr Neurol*. 2010; 14(6): 519–525.
17. Mastos M, Miller K, Eliasson AC, Imms C. Goal-directed training: linking theories of treatment to clinical practice for improved functional activities in daily life. *Clin Rehabil* 2007; 21: 47–55.
18. Dunst CJ, Trivette CM, Deal AG. *Enabling and empowering families*. Cambridge: Brookline Books; 1988.
19. King G, Currie M, Bartlett DJ, Gilpin M, Willoughby C, Tucker MA, Strachan D, Baxter D. The development of expertise in pediatric rehabilitation therapists: changes in approach, self-knowledge, and use of enabling and customizing strategies. *Dev Neurorehabil*. 2007; 10: 223–240.
20. MacKean GL, Thurston WE, Scott CM. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expect*. 2005; 8(1): 74–85.
21. Moore TG, Larkin H. *More than my child's disability: a comprehensive review of family-centred practice and family experiences of early childhood intervention services*. Melbourne: Scope; 2005.
22. Tresolini CP. *Health professions education and relationship-centered care*. San Francisco: Pew health professions commission; 1994.
23. Bamm EL, Rosenbaum P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008; 89(8): 1618–24.
24. Wiart L, Ray L, Darrah J, Magill-Evans J. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2010; 32(3):248–58.
25. Vroland-Nordstrand K, Eliasson AC, Jacobsson H, Johansson U, Krumlinde-Sundholm L. Can children identify and achieve goals for intervention? A randomized trial comparing two goal-setting approaches. *Dev Med Child Neurol*. 2016; 58(6): 589–96.
26. Vroland-Nordstrand K, Krumlinde-Sundholm L. The Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS), part II: evaluation of test-retest reliability and differences between child and parental reports in the Swedish version. *Scand J Occup Ther*. 2012; 19(6): 506–14.
27. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997; 39(4): 214–23.
28. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006; 48(7): 549–554.
29. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. *The Canadian Occupational Performance Measure*. 4th ed. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists; 2005.
30. Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P. Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010; 52(12):1120–6.
31. Schaaf RC, Cohn ES, Burke J, Dumont R, Miller A, Mailloux Z. Linking sensory factors to participation: establishing intervention goals with parents for children with autism spectrum disorder. *Am J Occup Ther*. 2015; 69(5): 6905185005.
32. Ostensjø S, Oien I, Fallang B. Goal-oriented rehabilitation of pre-schoolers with cerebral palsy--a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Dev Neurorehabil*. 2008; 11(4): 252–9.
33. Kiresuk TJ, Sherman RE. Goal Attainment Scaling: a general method for evaluating community mental health programs. *Community Ment Health J*. 1968; 4(6): 443–53.
34. Groleger Sršen K. Postavljanje ciljev v rehabilitaciji otrok. *Rehabilitacija*. 2018; 17 supl 1: 104–9.
35. Haley SM, et al. *Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): development, standardization, and administration manual*. Boston: New England Medical Centre Hospital; 1992.
36. Groleger Sršen K, Vidmar G, Zupan A. Applicability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in Slovenia. *J Child Neurol*. 2005; 20(5): 411–6.

# PREGLED MEDICINSKO-TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV PRI OSEBAH PO AMPUTACIJAH SPODNJIH UDOV *AN OVERVIEW OF ASSISTIVE DEVICES FOR PEOPLE AFTER LOWER LIMB AMPUTATION*

**Sara Rupnik Mihelčič, dipl. del. ter.**

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

## **Povzetek**

### **Izhodišča:**

Amputacija pri starejših bolnikih s številnimi kroničnimi obolenji povzroči pomembno spremembo funkcijskih sposobnosti, ki vplivajo na samostojnost v vsakodnevnih življenjskih aktivnostih in sodelovanju. Te težave lahko zmanjšamo z ustreznimi prilagoditvami okolja in medicinsko-tehničnimi pripomočki. Namen raziskave je bil pregledati, katere medicinsko-tehnične pripomočke, ki jih plačuje ZZZS, največkrat testiramo in svetujemo osebam po amputaciji spodnjega uda.

### **Metode:**

Iz medicinske dokumentacije in dokumentacije delovnih terapevtov na URI – Soča smo poiskali podatke o pripomočkih, ki smo jih svetovali bolnikom, sprejetim v program rehabilitacije po amputaciji spodnjih udov od junija do decembra leta 2017.

### **Rezultati:**

Pregledali smo dokumentacijo 160 bolnikov (77,5 % moških). S 185 medicinsko-tehničnimi pripomočki smo opremili 114 bolnikov (71,2 %). Bolniki so prejeli od nič (46 bolnikov, 28,8 %) do pet pripomočkov (en bolnik, 0,6 %). Najpogosteje predpisani pripomočki so blazine za sedež, sledita sedeža za tuš kabino ali kopalno kad ter nastavek za toaletno školjko.

### **Zaključek:**

Bolniki po amputaciji potrebujejo za izboljšanje samostojnosti številne pripomočke.

### **Ključne besede:**

amputacija spodnjega uda; delovna terapija; medicinsko tehnični pripomočki

## **Abstract**

### **Introduction:**

*Amputation in older patients with several chronic diseases can cause great changes in their functional ability, which affects their independence in everyday tasks and participation. These issues can be reduced with suitable adaptations of the environment and medical aids. The aim of the article was to review which medical aids that are financed by the Health Insurance Institute of Slovenia are most frequently assessed for and prescribed to patients with lower limb amputation.*

### **Methods:**

*The occupational therapists' documentation at the University Rehabilitation Institute in Ljubljana, where all medical aids being assessed and prescribed are recorded, was reviewed for rehabilitation patients after lower limb amputation. The time-frame was set between June and December 2017.*

### **Results:**

*Medical documentation of 160 patients was reviewed (77.5% were men). One-hundred-and-fourteen patients (71.2%) received 185 items of medical aids. The patients received between 0 (46 patients, 28.8%) and 5 (1 patient, 0.6%) medical aids. The most frequently prescribed item was antidecubitus cushions, followed by shower stool/bath board and raised toilet seat.*

### **Conclusions:**

*Lower limb amputees require several medical aids for improving of their independence.*

### **Key words:**

*lower limb amputation; occupational therapy; medical aids*

## UVOD

Amputacija prinese v življenje posameznika dramatične spremembe. Zlasti pri starejših bolnikih s številnimi kroničnimi obolenji povzroči pomembno spremembo funkcijskih sposobnosti (1), ki vplivajo na samostojnost v vsakodnevnih življenjskih aktivnostih (2, 3) in sodelovanju (4).

Sinha in sodelovci ugotavljajo, da imajo osebe po amputaciji spodnjega uda slabšo kakovost življenja kot ljudje brez amputacije (5). Soočajo se s trojno izgubo, kamor sodijo motnje na ravni telesnih funkcije, občutek manjkajočega uda in spremenjena podoba telesa (6). Našteto večkrat vodi v izogibanje določenim aktivnostim in v izgubo samozaupanja.

Težave na področju funkcioniranja, kakovosti življenja in soočanje s spremembami lahko zmanjšamo s celostno rehabilitacijo (7, 8). Pomembni člani rehabilitacijskega tima so tudi delovni terapevti (9). Vloga delovnega terapevta je omogočiti čim prejšnjo samostojnost v dnevnih aktivnostih (8), varno in učinkovito vključevanje v osebno in družbeno življenje (10-12), podati nasvete o prilagoditvah domačega okolja in svetovanje glede medicinsko tehničnih pripomočkov (MTP) (13).

Delovni terapevt pri obravnavi uporablja v posameznika usmerjen pristop. Med obravnavo je treba bolnika, njegove sposobnosti in omejitve dobro spoznati ter upoštevati mnenje, želje, potrebe in cilje posameznika ter okolje, v katerem živi oziroma v katero se bo vrnil po končani rehabilitaciji. Na podlagi testiranja, razgovora z bolnikom in njegovimi svojci lahko svetujemo in načrtujemo prilagoditve domačega okolja ter ga opremimo s pravilno izbiro medicinsko-tehničnih pripomočkov (9, 13, 14).

Prav medicinsko-tehnični pripomočki imajo pomembno vlogo za varno in udobno vsakodnevno funkcioniranje, biti morajo učinkoviti, saj vplivajo na kakovost življenja posameznika po amputaciji. Vplivi se kažejo v neodvisnosti bolnika, zmanjšanem obsegu potrebne pomoči, razbremenitvi svojcev in aktivnejšem sodelovanju pri življenjskih dejavnostih, ki so zanj pomembne in smiselne (15).

Pri oskrbi s pripomočki je zato potrebno upoštevati funkcioniranje posameznika, funkcijo pripomočka, ki mora biti neškodljiv in brez stranskih učinkov; oseba ga mora sprejeti; upoštevati je treba tudi ceno pripomočka in pravila plačnika, v Sloveniji Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) (16).

V raziskavi smo želeli pregledati, katere medicinsko-tehnične pripomočke, ki jih plačuje ZZZS, največkrat testiramo in svetujemo osebam po amputaciji spodnjega uda.

## METODE

Iz medicinske dokumentacije bolnikov po amputaciji spodnjega uda, ki so bili sprejeti na rehabilitacijo na Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča v obdobju od junija

do decembra 2017 in njihove dokumentacije, ki so jo v času rehabilitacije pripravili delovni terapevti, smo poiskali osnovne podatke o bolniku (starost, spol, višina amputacije), hospitalizacijo (prvi ali drugi sprejem), bolnikovi nastanitvi po rehabilitaciji v naši ustanovi, napotitev v t.i. pametno stanovanje – Dom IRIS ter testirane in predpisane medicinsko- tehnične pripomočke.

Dobljene podatke smo analizirali s statističnim programskim paketom SPSS (SPSS Inc., Chicago IL, 2007). Uporabili smo opisno statistiko, test  $\chi^2$  in  $t$ -test za neodvisna vzorca.

Raziskavo je odobrila Etična komisija Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije – Soča (URI – Soča).

## REZULTATI

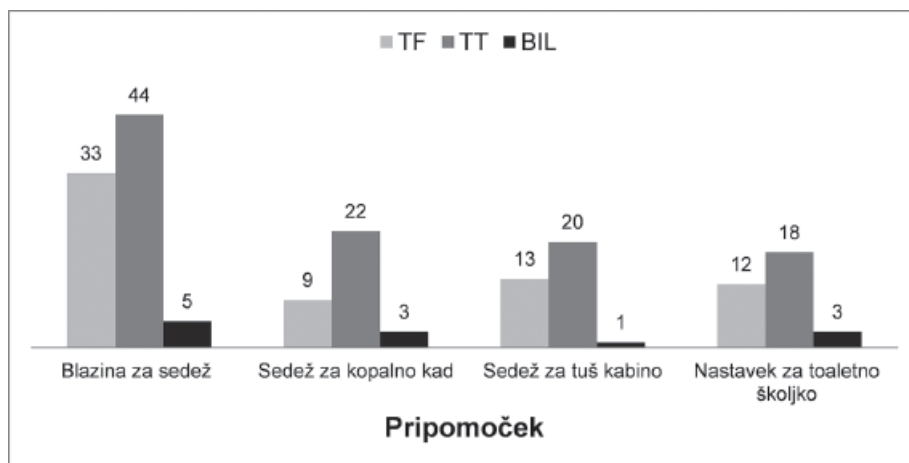
V raziskavo smo vključili podatke 124 moških (77,5 %) in 36 žensk (22,5 %), starih med 21 in 92 let, s povprečno starostjo 68,5 let (SO 12,2 let). Transfemoralno amputacijo je imelo 59 (36,9 %) bolnikov, transtibialno 79 (49,4 %) bolnikov, 22 (13,8 %) bolnikov pa je imelo amputacijo obeh spodnjih udov.

V primarno rehabilitacijo je bilo sprejetih 127 (79,4 %) bolnikov, 33 (20,6 %) bolnikov pa je bilo sprejetih ponovno; 131 (81,9 %) bolnikov je živelo doma, 29 (18,1 %) jih je živelo v domu starejših občanov (DSO). Bolniki, ki so živeli v DSO, so bili v povprečju devet let starejši od tistih, ki so živeli doma (DSO 65,6 let, SO 9,2 let, doma 66,9 let, SO 12,6 let;  $p < 0,001$ ).

Višina amputacije ni bila statistično značilno povezana s tem, kje bolniki živijo (14 od 59 po trans-femoralni, 11 od 79 po trans-tibialni amputaciji in 4 od 22 po amputaciji obeh spodnjih udov jih je živelo v DSO;  $p = 0,335$ ).

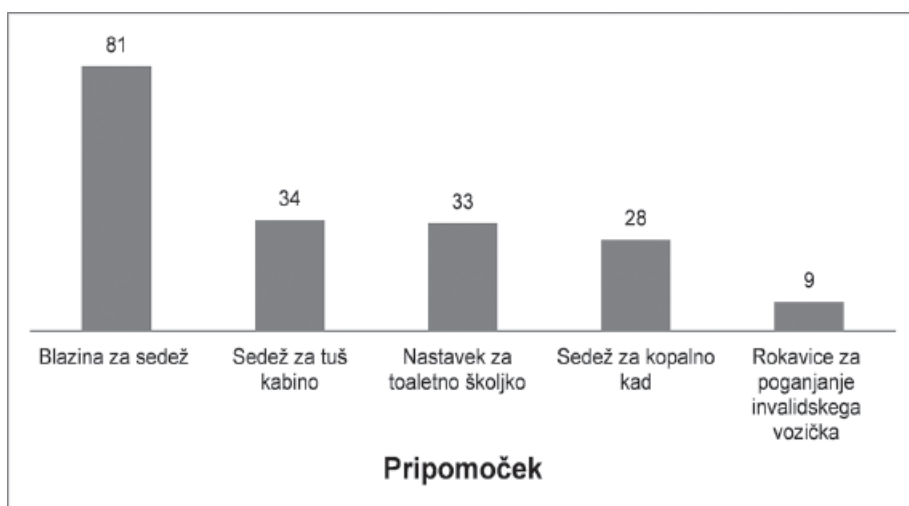
S 185 medicinsko-tehničnimi pripomočki smo opremili 114 bolnikov (71,2 %). Bolniki so prejeli od nič (46 bolnikov, 28,8 %) do pet pripomočkov (1 bolnik, 0,6 %). Največ bolnikov je prejelo dva pripomočka (42, 26,6 %), dva pripomočka je tudi mediana. Starost bolnikov ( $p = 0,332$ ) in višina amputacije nista bili povezani s številom predpisanih pripomočkov. Pogostost predpisanih pripomočkov prikazuje Slika 1, Slika 2 pa število predpisanih pripomočkov glede na višino amputacije. Bolniki, ki smo jim predpisali sedež za kopalno kad, so bili v povprečju 10 let starejši (70,8 let; SO 10,5 let) od bolnikov, ki smo jim predpisali sedež za tuš kabino (60,5 let; SO 8,4 let;  $p = 0,036$ ).

Na obravnavo v dom IRIS je bilo napotenih 12 (7,5 %) bolnikov, ki so živeli doma in nihče od tistih, ki so živeli v DSO. Starost (napoteni povprečje 63,2 let, SO 12,4 let, nenapoteni povprečje 68,9 let, SO 12,1 let;  $p = 0,960$ ) ter višina amputacije (napoteni štirje od 59 po trans-femoralni, šest od 79 po trans-tibialni amputaciji in dva od 22 po amputaciji obeh spodnjih udov) nista bili povezani z napotitvijo v dom IRIS.



Slika 1: Predpisani medicinsko tehnični pripomočki.

Figure 1: Prescribed medical aids.



Slika 2: Predpis medicinsko tehničnih pripomočkov po višini amputacije.

Picture 2: Prescription of medical aids by amputation level.

Legenda/Legend: TF – transfemoralna amputacija/transfemoral amputation; TT – transtibialna amputacija/ transtibial amputation; BIL – amputacija obeh spodnjih udov/bilateral amputation of lower limbs

## RAZPRAVA

Namen prispevka je bil pregledati, katere medicinsko-tehnične pripomočke, ki jih plačuje ZZZS, največkrat testiramo in svetujemo osebam po amputaciji spodnjega uda. Glede na izpostavljene težave in ovire v domačem okolju so bili najbolj pogosto svetovani in predpisani pripomočki, do katerih so upravičeni s strani zdravstvenega zavarovanja (15), blazine za sedež, sedeža za tuš kabino ali kopalno kad, odvisno od tega, kaj imajo doma, ter nastavek za toaletno školjko.

Del delovno-terapevtske obravnave je preizkus ter svetovanje funkcionalnih in učinkovitih MTP, ki omogočajo čim večjo samostojnost posameznika in ohranitev njegovega dostojanstva (7). Izbira pripomočka je poleg funkcionalnega stanja odvisna od ovir v

domačem okolju, socialnega statusa in morda najbolj pomembnih dejavnikov – bolnikovega zdravstvenega stanja, spoprijemanja z amputacijo ter motivacije za samostojno življenje (7, 11, 17). Raziskava je pokazala, da smo velikemu deležu bolnikom (71,2%) testirali in predpisali ustrezne MTP.

Iz rezultatov analize je razvidno, da starost in višina amputacije nista vplivala na predpis števila MTP. Zanimiv je podatek, da je bil predpisan sedež za kopalno kad bolnikom, ki so bili v povprečju 10 let starejši. To lahko predpišemo dejstvu, da so omenjeni starejši svoje kopalnice urejali po takratnih trendih in jih kasneje niso prilagodili. Mlajši starejši so po vsej verjetnosti kopalne kadi zaradi različnih vzrokov že predhodno zamenjali za tuš kabino. Tuš kabina nudi v kopalnici več prostora za gibanje in omogoča lažji vstop.

Večina naših bolnikov je, kljub opremi s protezo, podnevi vezana na invalidski voziček (18). Uporabniki invalidskega vozička potrebujejo udoben sedež, vključno s sedežno blazino (19). Sedežne blazine so zato eden najpomembnejših pripomočkov za uporabnike invalidskih vozičkov in najpogostejši pripomoček, ki smo ga predpisali (Slika 1). Blazina varuje oz. preprečuje nastanek razjed zaradi pritiska (20), pomaga uporabniku, da je nameščen v pravilnem fiziološkem položaju ter zagotavlja možnost sprostitve (21) in udobja. Ustrezno blazino bi morali bolniki dobiti že skupaj z vozičkom.

Bolniku in svojem svetujemo tudi glede čim bolj samostojnega življenja v domačem okolju. Skupaj s svojci skušamo dobiti optimalne rešitve za prilagoditev domačega okolja, kar je po mnenju De-Rosende in sodelovcev (8) ključno za varno in samostojno življenje v domačem okolju. Svojem pokažemo prikaz prilagojenih in varnih načinov izvajanja dnevnih aktivnosti, uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov in razložimo pomen samostojnega izvajanja dnevnih aktivnosti.

Pri našem delu največkrat opažamo težave pri dostopanju v bivalne prostore (stopnice) in težave pri dostopanju v kopalnico ter izvajanju aktivnosti v njej. V razgovoru želimo bolnikom podati osnovne smernice (razporeditve kopalniških elementov za čim večjo dostopnost in funkcionalnost), predstaviti varne načina izvajanja aktivnosti ter jih opozoriti na načrtovanje varnega izvajanja aktivnosti (priprava pripomočkov, nedrseča podloga, dostopnost brisače).

Ko ne najdemo enostavnih rešitev za prilagoditev bivalnega okolja, svetujemo obravnavo v pametnem stanovanju IRIS (22), kjer je na enem mestu zbranih več prostorskih ureditev za stanovanje. Po ogledu bolniki dobijo predstavo, kako si čim bolj funkcionalno urediti domače okolje. Iz rezultatov je razvidno, da je v pametno stanovanje IRIS napotenih več mlajših bolnikov (povprečna starost 63,2 let). Predvidevamo, da napoteni bolniki želijo urediti/prilagoditi domače okolje, ki bi jim omogočalo ohranjanje čim večje samostojnosti v okolju, ki ga poznajo, v stanovanju, na katerega jih vežejo spomini in v katerem so preživeli velik del svojega življenja.

Kot ugotavlja Walker, želijo starejši ljudje ostati doma (23) in preživeti kakovostno starost v domačem okolju, kar verjetno velja tudi za naše bolnike. Večina (81,9 %) bolnikov je še vedno nameščenih v domačem okolju, ki so ga vajeni in imajo v njem spleteno socialno mrežo (24), vendar so v njem pogosto številne ovire. Peterson in sodelavci (25) so dokazali, da povečanje prilagoditev domačega okolja vodi v velika varčevanja zdravstvene blagajne. Obenem bi s prilagoditvijo domačega okolja, poenostavitvijo opreme, organiziranjem predmetov, uporabo tehničnih pripomočkov starejšemu človeku omogočili in podaljšali bivanje doma. Po mnenju Bertalanica bi se zmanjšala potreba po zavodskem varstvu oziroma bi se pomaknila v višjo starost (26).

Slabost naše raziskave je, da smo se osredotočili le na tiste pripomočke, ki jih plačuje ZZS, nismo pa pregledali ostalih pripomočkov ali prilagoditev, ki smo jih svetovali ter jih ZZS ne

plača. Posamezniku v okviru obravnave predstavimo tudi ostale pripomočke (deska za presedanje, pripomočki za pobiranje s tal, pripomočki za prehranjevanje, umivanje, oblačenje in obuvanje in pripomočki za kuhanje), ki si jih morajo po želji kupiti sami, kar jim ponavadi predstavlja težavo. Obenem lahko omenjeni pripomočki vplivajo na boljšo izvedbo aktivnosti in omogočijo bolj kakovostno življenje.

Svetovanje pripomočkov in prilagoditve okolja bi bilo dobro izvesti že v zgodnji fazi (akutni) in s tem izboljšati izvajanje dnevnih aktivnosti in družbene dejavnosti (27), obenem pa preprečevati visoko razširjenost padcev (11, 28, 29). Preventivni zdravstveni programi, ki temeljijo na delovno-terapevtski obravnavi, bi ublažili tveganje za zdravje starejših (30), zdravstvene službe bi v fazi postopka invalidnosti zagotovile pripomočke za pomoč, da bi se izognili razvoju pomoči (31). S tem bi pomembno vplivali na kakovost življenja ljudi po amputaciji (8), izboljšala bi se posameznikova (starostnikova) želja po samostojnosti pri bivanju in opravljanju vsakodnevnih aktivnosti (24) in varnosti (8).

Vsekakor lahko v prihodnje predvidevamo nujnost sistemskih sprememb. V nadaljevanju so naštetih nekateri predlogi:

- informiranje glede ustreznih prilagoditev domačega okolja in opreme z ustreznimi MTP še pred amputacijo, ko so ljudje še zdravi in aktivni;
- vključitev delovnega terapevta v zgodnjo fazo – v primeru naše ustanove vključitev v ambulantno obravnavo (prikaz varnega izvajanja dnevnih aktivnosti, svetovanje in edukacija za svojce);
- delovanje na preventivi preprečevanja padcev;
- vključitev delovnega terapevta v domače okolje – zagotoviti čim daljše varno in funkcionalno izvajanje aktivnosti v domačem okolju;
- s strani ZZS zagotoviti tudi ostale pripomočke in prilagoditve domačega okolja, ki jih trenutno ne subvencionirajo, ki pa lahko bolniku zelo izboljšajo kakovost življenja.

## ZAKLJUČEK

Bolniki po amputaciji potrebujejo za izboljšanje samostojnosti poleg proteze tudi številne pripomočke. Mnoge bi morali dobiti že v času zgodnje medicinske rehabilitacije.

## Zahvala

Iskreno se zahvaljujem prof. dr. Heleni Burger, dr. med., za pomoč in usmerjanje pri nastajanju članka.

## Literatura:

1. Callaghan BG, Johnston M, Condie ME. Using the theory of planned behaviour to develop an assesment of attitudes and beliefs towards prosthetic use in amputees. *Disabil Rehabil.* 2004; 26(14-15): 924-30.

2. Datta D, Nair PN, Payne J. Outcome of prosthetic management 2. of bilateral lower-limb amputees. *Disabil Rehabil.* 1992; 14: 98–102.
3. Collin C, Wade DT, Cochrane GM. Functional outcome of lower limb amputees with peripheral vascular disease. *Clin Rehabil.* 1992; 6: 13–21.
4. Gerhards F, Florin I, Knapp T. The impact of medical, reeducational, and psychological variables on rehabilitation outcome in amputees. *Int J Rehab Res.* 1984; 7: 379–88.
5. Sinha R, Van Den Heuvel WJ. A systematic literature review of quality of life in lower limb amputees. *Disabil Rehabil.* 2011; 33: 883–99.
6. Racy JC. Psychological adaptation to amputation. In: Smith DG, Michael JW, Bowker JH, eds. *Atlas of amputations and limb deficiencies: surgical, prosthetic and rehabilitation principles.* 3rd ed. Rosemont :American academy of orthopaedic surgeons,; 2004: 727-738..
7. Coletta EM. Care of the elderly patient with lower extremity amputation. *J Am Board Fam Pract.* 2000; 13(1): 23–34.
8. De-Rosende Celeiro I, Simón Sanjuán L, Santos-Del-Riego S. Activities of daily living in people with lower limb amputation: outcomes of an intervention to reduce dependence in pre-prosthetic phase. *Disabil Rehabil.* 2017; 39(18): 1799-1806.
9. Švajger A, Pihlar Z, Šuc L. Ocenjevalne v delovni terapiji: metode na ravni dejavnosti in sodelovanja ter vpliva okolja v rehabilitaciji. *Rehabilitacija.* 2016; 15 supl. 1: 33-43.
10. Durović A, Ilić D, Brdareski Z, Plavšić A. Durdević. Pain, functional status, social function and conditions of habitation in elderly unilaterally lower limb amputees. *Vojnosanit Pregl.* 2007; 64(12): 837–43.
11. Robinson V, Sansam K, Hirst L, Neuman V. Major lower limb amputation: what, why and how to achieve the best results. *Orthop Trauma.* 2010; 24(4): 276–85.
12. Klarich J, Brueckner I. Amputee rehabilitation and preprosthetic care. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2014; 25: 75–91.
13. Activity, humen and context: the human doing an activity in cotext. In: Cook A, Polgar JM. *Assistive technologies: principles and practice.* 4th ed. St. Louis: Elsevier /Mosby; 2015: 40-67.
14. Pihlar Z. Pomen kliničnih smernic v delovni terapiji. *Rehabilitacija.* 2014; 13 Supl 1: 31-35.
15. Pravica do medicinskih pripomočkov. Dostopno na: [https://zavarovanec.zzs.si/wps/portal/portali/azos/mtp/pravice\\_mtp/ut/p/z0/04\\_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMA-fIjo8zizQx8HT08DQw9LPyc3Aw8jYMtPD-0DLQ0NfA30C7IdFQHYzFWL/](https://zavarovanec.zzs.si/wps/portal/portali/azos/mtp/pravice_mtp/ut/p/z0/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMA-fIjo8zizQx8HT08DQw9LPyc3Aw8jYMtPD-0DLQ0NfA30C7IdFQHYzFWL/) (citirano 15. 1. 2018)
16. Pravilna in varna uporaba medicinskih pripomočkov. Ljubljana: Zveza paraplegikov Slovenije v sodelovanju z URI-Soča; 2010. Dostopno na: <http://www.drustvo-para-lj.si/arhiv-novic/letnik-2011/613-broura-o-varni-in-pravilni-uporabi-medicinskih-pripomokov> (citirano 30.10.2018).
17. Esquenazi A, DiGiacomo R. Rehabilitation after amputation. *J Am Podiatr Med Assoc.* 2001; 91: 13–22.
18. Karmarkar AM, Collins DM, Wichman T, Franklin A, Fitzgerald SG, Dicianno BE, et al. Prosthesis and wheelchair use in veterans with lower-limb amputation. *J Rehabil Res Dev.* 2009; 46(5): 567-76.
19. Bromley I, Rose L. Pressure effects and prevention. In: Bromley I, eds. *Tetraplegia and paraplegia: a giude for physiotherapist.* 5th ed. Toronto: Churchill Livingstone: 43-9.
20. Rapl LM, Springle SH, Lane RT. Prevention and treatment of pressure ulcers. In: Duffield M, eds. *Wound healing: evidence-based managment.* 4th ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2010: 292-332.
21. Yuen HK, Garrett D. Case Report-Comparison of three wheelchair cushions for effectiveness of pressure relief. *Am J Occup Ther.* 2001; 55(4): 470–75.
22. Ocepek J, Jenko M, Zupan A. Dom IRIS in njegova vloga v rehabilitaciji. *Rehabilitacija* 2010; 9(2): 42-46.
23. Walker AA. European perspective on quality of life in old age. *Eur J Ageing.* 2005; 2(1): 2–12.
24. Berčan M, Pajnkihar M, Ramovš J, Turk Z. Arhitektonske ovire in uporaba tehničnih pripomočkov v bivalnem okolju starostnika. *Obzor Zdr N.* 2010; 44(4): 257–62.
25. Petersson I, Kottorp A, Bergström J, Lilja M. Longitudinal changes in everyday life after home modifications for people aging with disabilities. *Scand J Occup Ther.* 2009; 16(2): 78-87.
26. Bertalanič S. Tudi bivanje je potrebno načrtovati. In: Krevl I, ed. *7. festival za tretje življenjsko obdobje.* Ljubljana: Inštitut Hevrika; 2008: 81.
27. Collin C, Wade DT, Cochrane GM. Functional outcome of lower limb amputees with peripheral vascular disease. *Clin Rehabil.* 1992; 6(1): 13–21.
28. Gooday HM, Hunter J. Preventing falls and stump injuries in lower limb amputees during inpatient rehabilitation: completion of the audit cycle. *Clin Rehabil.* 2004; 18: 379–90.
29. Pauley T, Devlin M, Heslin K. Falls sustained during inpatient rehabilitation after lower limb amputation: prevalence and predictors. *Am J Phys Med Rehabil.* 2006; 85: 521–35.
30. Clark F, Azen SP, Zemke R, Jackson J, Carlson M, Mandel D. et al. Occupational therapy for independent-living older adults: a randomized controlled trial. *JAMA.* 1997; 278(16): 1321-6.
31. Dahlin Ivanoff S, Sonn U. Assistive devices in activities of daily living used by persons with age-related macular degeneration: a population study of 85-year-olds living at home. *Scand J Occup Ther.* 2005; 12(1): 10-7.

# ZANESLJIVOST KLINIČNE ANALIZE HOJE MED PREISKOVALCI PRI BOLNIKI PO TRANSTIBIALNI AMPUTACIJI *INTER-RATER RELIABILITY OF CLINICAL GAIT ANALYSIS IN PEOPLE AFTER TRANSTIBIAL AMPUTATION*

Metka Zalar<sup>1</sup>, dipl. fiziot., Janja Polenšek Ivančič<sup>1</sup>, dipl. fiziot., Simon Drole<sup>1</sup>, dipl. fiziot., Mateja Vesel<sup>1</sup>, dipl. fiziot., Veronika Podlogar<sup>1</sup>, dipl. fiziot., prof. dr. Helena Burger<sup>1,2</sup>, dr. med., izr. prof. dr. Gaj Vidmar<sup>1,2,3</sup>, univ. dipl. psih.

<sup>1</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

<sup>2</sup>Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

<sup>3</sup>Univerza na Primorskem, Fakulteta za matematiko, naravoslovje in informacijske tehnologije, Koper

## Izvleček

### Izhodišče:

Ljudje z amputacijo spodnjega uda, ki so oskrbljeni s protezo, se morajo naučiti hoje in obvladovanja proteze. Kljub sodobnim protetičnim komponentam so pri tej populaciji nepravilnosti hoje pogoste. Fizioterapevti, ki izvajajo učenje in vadbo hoje, morajo biti sposobni opaziti različne nepravilnosti v vzorcu hoje, poznati njihove vzroke ter poskušati izboljšati vzorec hoje z različnimi fizioterapevtskimi metodami. Klinična analiza hoje je del standardnih postopkov ob predpisu nove proteze. Zato je pomembno, da je zanesljivost med ocenjevalci čim boljša.

### Metode:

V preiskavo smo vključili 50 oseb po transtibialni amputaciji enega spodnjega uda, ki so že vsaj eno leto hodili s protezo, niso imeli nevroloških ali drugih mišično-skeletnih okvar, ki bi lahko vplivale na hojo, so dobili novo protezo in so bili pripravljeni sodelovati. Izključili smo tudi osebe z bolečinami ali ranami na krnu. Ob prejemu nove proteze smo naključno izbrani trije od petih fizioterapevtov Oddelka za rehabilitacijo bolnikov po amputaciji hkrati opazovali njihovo hojo in vsak na svoj obrazec zabeležili opažene nepravilnosti. Na vsakih 10 bolnikov znotraj vsake skupine smo uporabili vse kombinacije treh terapevtov.

## Abstract

### Background:

*Patients after lower limb amputation fitted with prosthesis have to learn how to walk and control the movement of prosthesis. In spite of modern prosthetic components, gait deviations in this population are still frequent. The physiotherapists (PTs) performing gait training have to be able to observe different gait abnormalities, understand their causes and try to improve them by using appropriate physiotherapeutic methods. Clinical gait analysis is part of the standard procedure of fitting a new prosthesis. It is therefore important that there is inter-rater agreement between different PTs.*

### Methods:

*Fifty subjects after transtibial amputation, who had been amputated at least one year ago were recruited from our outpatient clinic. They had no other neurological or musculoskeletal disorders that might influence their gait, had to be able to walk independently with their prosthesis (walking aids were allowed) and had no problems with the prosthesis. Five PTs performed gait assessment; three of them were randomly selected to observe each patient when they got a new prosthesis. Randomisation was balanced so that each PT observed an equal number of subjects. The percentage of agreement between raters was calculated for each gait parameter (which were all dichotomous).*

**Rezultati:**

V raziskavo smo vključili 50 bolnikov (43 moških in sedem žensk) po transtibialni amputaciji, starih od 17 do 91 let (povprečje 65 let, mediana 67 let). Pri bolnikih je bila amputacija opravljena v obdobju od enega leta do 66 let (povprečje 11 let, mediana 4 leta) pred vključitvijo v študijo. Pri 18 bolnikih je bila amputacija posledica zapletov sladkorne bolezni, 16 bolnikov je bilo amputiranih zaradi poškodbe, devet zaradi perifernega žilnega obolenja, eden zaradi tumorja in šest zaradi drugih vzrokov. V šestih minutah so prehodili od 40 do 760 metrov (povprečje 287 m, mediana 280 m). Trideset jih ni moglo stati na protezi (test stoje na eni nogi – protezi), pet jih je na protezi stalo eno sekundo, po sedem dve oziroma tri sekunde (povprečje je dve sekundi). Skladnost med petimi terapijami je bila zadovoljiva le v petih od 13 opazovanih značilnosti, kljub uporabi dvojiškega točkovanja. Fizioterapevti smo se povsem (100 %) strinjali v tem, ali je hoja funkcionalna ali ni, dobra je bila tudi skladnost glede dostopa na podlago in morebitne prisotnosti hiperekstenzije kolena. Skladnost je bila najslabša glede dolžine korakov, ritma hoje in nagiba trupa na stran amputacije.

**Zaključek:**

Skladnost ocenjevanja in prepoznavanja nepravilnosti hoje bolnikov po transtibialni amputaciji med fizioterapevti ni najboljša. Potrebno je bolj natančno opisati, kaj pomenijo posamezne ocene, dobro pa bi bilo tudi prilagoditi obrazec za ocenjevanje.

**Ključne besede:**

analiza hoje; klinično ocenjevanje; zanesljivost med preiskovalci; fizioterapevti; amputacija spodnjega uda

**Results:**

*The subjects (43 men, 7 women) were on average 65 years old (range 17-91, median 67 years). The mean time since amputation was 11 years (range 1-66, median 4 years); 18 amputations were due to sequelae of diabetes mellitus, 16 due to injury, nine due to peripheral vascular disease, one due to tumour and six due to other reasons. In six minutes, the subjects walked 40 to 760 metres (mean 287 m, median 280 m). Only in five of the 13 observed gait parameters was the percentage of agreement higher than 80%. There was 100% agreement about functionality of gait and 98% of initial contact, 92% about knee hyperextension, 80% about not loading the prosthesis and 78% about loading it. Agreement about whether there was knee valgus during stance phase was better (88%) than about knee varus (62%). The lowest agreement was about gait rhythm (60%) and equality of step length (54%).*

**Conclusions:**

*Inter-rater reliability of clinical gait analysis in people after transtibial amputation between our PTs is not very satisfactory. It is necessarily to define more precisely what the observed parameters mean; it would also be beneficiary to adjust the assessment form accordingly.*

**Keywords:**

*gait analysis; clinical assessment; inter-rater reliability; physiotherapists; lower limb amputation*

**UVOD**

Glavna želja bolnikov po amputaciji spodnjega uda je, da bi dobili protezo in ponovno hodili. Vendar pa transtibialna amputacija povzroči mišično neravnovesje (1-3), izgubo gibov distalno in zmanjšana senzorni priliv. Posledice so spremembe vzorca hoje, zmanjšana hitrost in vzdržljivost hoje, povečana poraba energije, bolečine, motnje ravnotežja. Vse naštetu vpliva na sposobnost in kakovost hoje oseb po transtibialni amputaciji (4).

Proteza osebi nudi oporo, ne nadomesti pa aktivnosti prerezanih mišic. Bolniki se morajo zato naučiti pravilne hoje s protezo ter okvare na ravni telesne zgradbe in telesnih funkcij nadomestiti s preostalim delom telesa – mišicami krna, kolka na neamputirani strani, drugega spodnjega uda in trupa (5). Zelo pomembno je, da se naučijo pravih nadomestnih mehanizmov, da je hoja čim bolj podobna hoji zdravih ljudi, s čim manj nepravilnostmi

(6 - 9). Zato je pomembno, da fizioterapevti dobro opazujejo hojo posameznika, prepoznajo nepravilnosti v vzorcu hoje, vzroke zanje in jih takoj popravljajo in odpravljajo.

Ocenjevanje in analiza hoje sta vse pomembnejša dela fizioterapije, saj se uporabljata za ugotavljanje odklona od normalnega vzorca hoje, stopnje nepravilnosti in skupaj s poznavanjem vzrokov za nepravilnosti, omogočita ciljno usmerjene ukrepe za izboljšanje moči, spretnosti, ravnotežja in vzdržljivosti ter ugotavljanje učinkovitosti terapije.

Analiza hoje z opazovanjem oz. klinična analiza hoje je najbolj razširjena in uporabna metoda analize hoje v mnogih ustanovah (10). Za zanesljivost klinične analize hoje mora fizioterapevt poznati značilnosti normalne hoje kot tudi nepravilnosti hoje, ki jih lahko opazimo pri osebah po amputaciji spodnjega uda (11-15). Oceno nam olajša tudi dobro teoretično znanje o omejitvah vzorca



hoje osebe po amputaciji spodnjega uda, kot tudi znanje o funkcionalnosti nekaterih komponent proteze (11). Nepravilnosti hoje delimo glede na cikel hoje v nepravilnosti v fazi zamaha in tiste v fazi opore. V fazi zamaha je pri osebah po transtibialni amputaciji lahko prisotno kroženje (cirkumdukcija), dvig medenice, manjša ali popolnoma odsotna fleksija kolena, zatikanje prstov stopala proteze ob podlago, lateralni ali medialni odklon pete stopala proteze (2). V fazi opore pa pri teh bolnikih lahko opazujemo dostop na prste, oporo na pokrčeno koleno, hiperekstenzijo kolena, varus oz. valgus kolena in zunanjo rotacijo stopala proteze (2). Večina avtorjev meni, da so vzroki za nepravilnosti hoje pri ljudeh po amputaciji spodnjega uda lahko v osebi, v protezi ali v okolju (2, 9, 12, 13, 16, 17). Fizioterapevt jih mora poznati, odstraniti morebitne vzroke v okolju, preveriti in ustrezno ukrepati pri vzrokih v osebi. Diplomiranega inženirja ortotike in protetike mora opozoriti na možne vzroke v protezi. Zatikanje prstov proteznega stopala pri bolniku po transtibialni amputaciji v fazi zamaha je primer, pri katerem je odklon hoje lahko posledica oslabelosti abduktorjev kolka in plantarnih fleksorjev na kontralateralni strani (vzrok v osebi) ali neustrezne suspenzije ali dolžine proteze (vzrok v protezi).

Skinner s sodelavci opisuje analizo hoje kot koristno metodo za evalvacijo osebe po amputaciji, s katero lahko ocenimo stopnjo rehabilitacije in učinke terapije (4). Različni avtorji so ocenjevali časovno merjene parametre hoje (hitrost, kadenco, cikel hoje, dolžino koraka) in analizirali gibanje posameznih segmentov telesa. Vsi so ugotavljali nepravilnosti hoje oseb po amputaciji. Breakey je v študiji na osebah s podkolensko amputacijo ugotovil, da se opora na neprizadeti nogi podaljša in skrajša na amputirani nogi, kar privede do nepravilnega ritma hoje (12). Opažal je tudi asimetričnost dolžine korakov, ko so osebe naredile daljši korak s protezo. Pri opazovanju posameznih segmentov telesa je ugotovil, da je fleksija kolena na amputirani nogi v primerjavi s kontralateralno stranjo manjša oz. odsotna (12).

Na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenija – Soči (URI – Soča) smo fizioterapevti Oddelka za rehabilitacijo bolnikov po amputaciji leta 2010 na podlagi pregleda literature pripravili obrazec za opazovanje nepravilnosti hoje pri bolnikih po transtibialni amputaciji. Obrazec vsebuje parametre: funkcionalnost hoje, dolžino korakov, ritem hoje, pravilnost zamaha in opore. V opori ocenjujemo obremenjevanje proteze, položaj kolena (hiperekstenzija, fleksija, varus in valgus položaj) in položaj trupa (nagib v stran in naprej). Pri uporabi pa smo opažali, da se opisi hoje med fizioterapevti razlikujejo. Zato smo želeli ugotoviti zanesljivost klinične analize hoje med preiskovalci pri bolnikih po transtibialni amputaciji oz. skladnost opazovanja med terapevti, kar je osnova za uporabo rezultatov opazovanja za klinično delo in nadaljnje študije.

## METODE

V preiskavo smo vključili 50 oseb po transtibialni amputaciji enega spodnjega uda, ki so že vsaj eno leto hodili s protezo, niso

imeli nevroloških ali drugih mišično-skeletnih okvar, ki bi lahko vplivale na hojo, so dobili novo protezo in so bili pripravljeni sodelovati. Izključili smo tudi osebe z bolečinami ali ranami na krnu. Velikost vzorca 50 je najmanjša potrebna za zanesljivost analize skladnosti med ocenjevalci (18).

Ob prejemu nove proteze smo naključno izbrani trije od petih fizioterapevtov Oddelka za rehabilitacijo bolnikov po amputaciji hkrati opazovali njihovo hojo in vsak na svoj obrazec zabeležili opažene nepravilnosti. Na vsakih 10 bolnikov znotraj vsake skupine smo uporabili vse kombinacije treh terapevtov (bločna randomizacija, velikost bloka  $5!/3! = 10$ ).

Hojo smo opazovali od spredaj (bolnik hodi proti nam), zadaj (bolnik hodi stran od nas) in od strani (bolnik hodi mimo nas). Od 50 bolnikov je 10 bolnikov pri hoji uporabljalo eno berglo, ena bolnica je uporabljala recipročno hoduljo. Bolniki so hodili po hodniku, na katerem smo izmerili 20 m dolgo pot. Pot je bila omejena z dvema stožcema, okoli katerih so bolniki hodili. Zaradi prostora, kjer smo opravljali klinično analizo, bolnikov nismo slačili. Zavihali smo le hlačnico na strani amputacije.

Prva avtorica prispevka je dodatno opravila tudi test 6 minut hoje in test stoje na eni nogi – protezi. Raziskavo je odobrila etična komisija URI – Soča.

## REZULTATI

V raziskavo smo vključili 50 bolnikov (43 moških in sedem žensk) po transtibialni amputaciji starih od 17 do 91 let (povprečje 65 let, mediana 67 let). Bolniki so bili amputirani od 1 do 66 let (povprečje 11 let, mediana 4 leta) pred vključitvijo v študijo. Pri 18 bolnikih je bila amputacija posledica zapletov sladkorne bolezni, 16 bolnikov je bilo amputiranih zaradi poškodbe, devet zaradi perifernega žilnega obolenja, eden zaradi tumorja in šest zaradi drugih vzrokov. V 6 minutah so prehodili od 40 – 760 metrov (povprečje 287 m, mediana 280 m). Trideset jih ni moglo stati na protezi, pet jih je na protezi (test stoje na eni nogi – protezi) stalo eno sekundo, po sedem dve oziroma tri sekunde (povprečje je bilo dve sekundi).

Tabela 1 povzema skladnost fizioterapevtov pri opazovanju hoje. Značilnosti fizioterapevtov, ki so sodelovali v raziskavi, povzema Tabela 2. Sodelovale so štiri ženske in en moški, ki kot fizioterapevti delajo od tri do 39 let. Na Oddelku za rehabilitacijo bolnikov po amputaciji pa so aktivni od enega in pol do 37 let.

**Tabela 1:** Skladnost fizioterapevtov glede opazovanih značilnosti hoje.**Table 1:** Agreement between physiotherapists regarding observed gait parameters.

Nepravilnost hoje Deviation	Ocena Raing	Skladnost Agreement
1. Funkcionalnost hoje	Da / ne	100 %
2. Zamah	Pravilen / nepravilen	78 %
3. Dostop	Na peto / prste	98 %
4. Obremeni protezo	Da / ne	78 %
5. Ne obremeni proteze	Da / ne	80 %
6. Na iztegnjeno koleno	Da / ne	62 %
7. Na pokrčeno koleno	Da / ne	68 %
8. Hiperekstenzija kolena	Da / ne	92 %
9. Varus kolena	Da / ne	62 %
10. Valgus kolena	Da / ne	88 %
11. Nagib trupa na amputirano stran	Da / ne	60 %
12. Dolžina korakov	Enako dolgi/ neenako dolgi	54 %
13. Ritem hoje	Pravilen / nepravilen	60 %

**Tabela 2:** Delovne izkušnje fizioterapevtov.**Table 2:** Work experience of the physiotherapists.

Zap. št. ID	Spol Gender	Leta delovnih izkušenj – skupaj Total years of work experience	Leta delovnih izkušenj na oddelku Years of work experience at the department
1	M	16	15
2	Ž	35	25
3	Ž	39	37
4	Ž	3	1,5
5	Ž	5	2

## RAZPRAVA

Rezultati naše raziskave so pokazali, da je bilo soglasje med petimi terapevti zadovoljivo le v polovici opazovanih značilnosti, kljub uporabi dvojiškega točkovanja. Fizioterapevti Oddelka za rehabilitacijo bolnikov po amputaciji smo se povsem (100 %) skladali v tem, ali je hoja funkcionalna ali ni. Dobra je bila tudi skladnost glede dostopa in prisotnosti hiperekstenzije kolena. Skladnost ocen je bila najnižja glede dolžine korakov, ritma hoje in nagiba trupa na stran amputacije. Tako kot nekateri drugi avtorji (10, 19) smo tudi mi ugotovili, da je opazovanje nepravilnosti hoje lahko nezanesljivo. Zanesljivost proksimalnih segmentov telesa, ki se gibljejo počasneje, je boljša (20). Prav tako je nepravilnosti v fazi opore mogoče oceniti bolj zanesljivo kot nepravilnosti v fazi

zamaha (20). Tudi tukaj se naše ocene niso skladale v celoti. Dobro skladnost glede opore smo opazili le pri hiperekstenziji kolena in valgusnem položaju kolena, pri številnih drugih postavkah pa je bila slaba (Tabela 1).

Zamah smo ocenjevali le z eno postavko (pravilen/nepravilen), skladnost ocen je bila tu zadovoljiva. Nepravilnosti hoje je lažje oceniti, če opazujemo hojo v sagitalni in frontalni ravnini (s strani ter od spredaj in zadaj), kar smo pri ocenjevanju hoje tudi upoštevali.

Vzrok za slabšo skladnost pri ostalih značilnostih (varus kolena, pokrčeno oz. iztegnjeno koleno) je lahko različna izkušnost terapevtov, ki smo izvajali analizo (od dve do 38 let delovnih

izkušenj), kot tudi v tem, da nismo imeli predhodno dovolj natančno dogovorjenih meril. Da bi izboljšali zanesljivost predvsem pri oceni najbolj pomembnih značilnosti hoje (dolžina korakov in ritem hoje), bi bil potreben natančen dogovor, kako jih ocenjevati. Dodatna pomanjkljivost je, da bolnikov med opazovanjem nismo slekli do spodnjega perila, pač pa so imeli le zavihano hlačnico. Oblačila bi lahko prikrija nepravilnosti v proksimalnih segmentih, vendar je večina opazovanih značilnosti zahtevala opazovanje gibanja v kolenu in distalno. Pot, po kateri so hodili bolniki, je bila dolga 20 m, kar je zadostovalo za oceno hoje. Pot je bila omejena z dvema stožcema, okoli katerih so hodili bolniki. Med hojo nismo opisovali spremembe hoje oziroma ocenjevali pospeševanja, zaviranja oziroma obratov okoli stožcev, s katerima smo omejili pot.

V literaturi nismo našli nobene primerljive študije, ki bi ugotavljala skladnost oziroma zanesljivost opazovanja hoje med različnimi fizioterapevti. Slednje bi nam omogočilo kritično primerjavo naših ugotovitev z ostalimi in tako omogočilo večjo natančnost izvajanja metode klinične analize hoje. V nadaljevanju bi bilo potrebno izvesti več študij s podobno metodologijo in večjim vzorcem, kar bi zagotovilo bolj reprezentativne rezultate. V kliničnem okolju pa je opazovanje kinematike hoje in njeno ocenjevanje v vsakem primeru zelo pomembno za končni izid rehabilitacije oseb po amputaciji.

## ZAKLJUČEK

Skladnost ocenjevanja in prepoznavanja nepravilnosti hoje bolnikov po transtibialni amputaciji med fizioterapevti ni najboljša. Potrebno je bolj natančno napisati, kaj pomenijo posamezne ocene, dobro pa bi bilo tudi prilagoditi obrazec za ocenjevanje.

## Literatura:

1. Mensch G, Ellis PM. Physical therapy management of lower extremity amputations. Rockville: Aspen; 1986.
2. Sanders GT. Lower limb amputations: a guide to rehabilitation. Philadelphia: Davis, 1986.
3. Raya MA, Gailey RS, Fiebert IM, Roach KE. Impairment variables predicting activity limitation in individuals with lower limb amputation. *Prosth Orthot Int.* 2010; 34(1): 73-84.
4. Skinner HB, Effeney DJ. Gait analysis in amputees. *Am J Phys Med.* 1985; 64(2): 82-9.
5. Physiopedia contributors. Gait deviations in amputees. Physiopedia, 2015. Dostopno na: [https://www.physio-pedia.com/Gait\\_deviations\\_in\\_amputees](https://www.physio-pedia.com/Gait_deviations_in_amputees) (citirano: 6. 2. 2019).
6. Kishner S, Laborde JM. Gait analysis after amputation. *Medscape*, 2018. Dostopno na: <https://emedicine.medscape.com/article/1237638-overview> (citirano: 6. 2. 2019).
7. Prinsen EC, Nederhand MJ, Rietman JS. Adaptation strategies of the lower extremities of patients with a transtibial or transfemoral amputation during level walking: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011; 92(8): 1311-25.

8. Burger H, Marinček Č, Isakov E. Mobility of persons after traumatic lower limb amputation. *Disabil Rehabil.* 1997; 19(7): 272-7.
9. Baker R, Esquenazi A, Benedetti MG, Desloovere K. Gait Analysis: clinical facts. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2016; 52(4): 560-74.
10. Eastlack ME, Arvidson J, Snyder-Mackler L, Danoff JV, McGarvey CL. Interrater reliability of videotaped observational gait analysis. *Phy Ther.* 1991; 71(6): 465-72.
11. Marks RM, Long JT, Exten EL. Gait abnormality following amputation in diabetic patients. *Foot Ankle Clin.* 2010; 15(3): 501-7.
12. Bagley AM, Skinner HB. Progress in gait analysis in amputees. *Crit Rev Phys Rehabil Med.* 1991; 3(2): 101-20.
13. Esquenazi A: Gait analysis in lower-limb amputation and prosthetic rehabilitation. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2014; 25(1): 153-67.
14. Sagawa Y Jr, Turcot K, Armand S, Thevenon A, Vuillerme N, Watelain E. Biomechanics and physiological parameters during gait in lower-limb amputees. *Gait Posture.* 2011; 33(4): 511-26.
15. Rabago CA, Wilken JM. The prevalence of gait deviations in individual with transtibial amputation. *Mil Med.* 2016; 181(S4): 30-7.
16. Berger N. Analysis of amputee gait. In: Bowker JH, Michael JW, eds. *Atlas of limb prosthetics: surgical, prosthetic, and rehabilitation principles.* 2<sup>nd</sup> ed. St. Luis: Mosby year book; 1992: 371-9.
17. Breakey J. Gait of unilateral below-knee amputees. *Orthot Prosthet.* 1976; 30(3): 17-24.
18. Shrout PE. Measurement reliability and agreement in psychiatry. *Stat Methods Med Res.* 1998; 7(3): 301-17.
19. Krebs DE, Edelstein JE, Fishman S. Reliability of observational kinematic gait analysis. *Phys Ther.* 1985; 65(7): 1027-33.
20. Thompson D. Observational gait analysis. Dostopno na: <https://ouhsc.edu/bserdac/dthompso/web/gait/knematics/oga.htm> (citirano: 6. 2. 2019).

# UČINKOVITOST CELOSTNE OBRAVNAVE OTROK Z MOTNJAMI HRANJENJA IN S PREVLAJUJOČO SENZORNO PREOBČUTLJIVOSTJO

## EFFICIENCY OF COMPREHENSIVE MANAGEMENT OF CHILDREN WITH FEEDING DISORDER AND PREDOMINANT SENSORY IMPAIRMENT

Barbara Korošec<sup>1</sup>, spec. klin. logop., Valerija Marot<sup>1</sup>, spec. klin. logop., mag. Svetlana Logar<sup>1</sup>, spec. klin. psih., prim. Hermina Damjan<sup>1</sup>, dr. med., spec. fiz. in rehab. med., doc. dr. Katja Groleger Sršen<sup>1,2</sup>, dr. med., spec. fiz. in rehab. med.

<sup>1</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

<sup>2</sup>Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

### Povzetek

#### Izhodišča:

Težave pri hranjenju so pogosto povezane s preobčutljivostjo na dražljaje okoli ust in v ustni votlini. Zaradi težav pri razvoju občutenja in sprejemanja posameznih dražljajev v področju ust in ustne votline taki otroci pogosto selektivno sprejemajo le določeno vrsto ali teksturo hrane. Leta 2015 smo na Oddelku za (re)habilitacijo otrok na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča uvedli subspecialistično ambulantno za motnje hranjenja in požiranja ter program stopenjskega senzornega pristopa pri učenju hranjenja. V raziskavi smo želeli preveriti, kakšni otroci so napoteni v naše programe, opredeliti njihove težave pri hranjenju in oceniti učinkovitost terapevtskega programa. Preveriti smo želeli tudi, kako so z obravnavo v ambulanti zadovoljni starši.

#### Metode:

V retrospektivno raziskavo smo vključili otroke, ki so bili zaradi težav pri hranjenju v ambulantno obravnavo napoteni od februarja 2016 do avgusta 2018. Pregledali smo dokumentacijo 123 otrok. Iz nadaljnje analize podatkov smo izločili podatke 36 otrok, ki so bili na posvetu v ambulanti le enkrat. Za dva otroke se je izkazalo, da hranjenje ni varno, dva sta zaradi dolgotrajne bolezni prekinila z obravnavami, štirje so s programom šele začeli. Zbrali smo podatke o težavah otrok pri

### Abstract

#### Background:

*Feeding problems are often associated with hypersensitivity to oral stimuli. Because of difficulties in the development of sensation and tolerance of individual oral stimuli, such children often selectively accept only a particular type or food texture. In 2015, at the Department for Rehabilitation of Children at the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia in Ljubljana, an outpatient program for eating disorders was introduced, as well as the sequential oral sensory approach (SOS) therapy program. In this study, we wanted to check which children were referred to our programs, determine their feeding problems, and evaluate the effectiveness of the therapeutic program. We also wanted to check how parents are satisfied with the therapy program.*

#### Methods:

*In this retrospective study, we included 123 children who were referred because of eating disorders to our outpatient program in the period from February to August 2018. We excluded the data of 36 children who were only consulted at the outpatient clinic once. For two children it turned out that feeding was not safe, two halted treatments due to long-term illness, four children had only started the program. We collected data on the child's feeding problems, the number of treatments and the number of foods that*

hranjenju, številu obravnav in številu živil, ki jih jedo otroci ob zaključku obravnave. Staršem smo poslali vprašalnik o zadovoljstvu s programom in o tem, kako otroci napredujejo v domačem okolju.

### Rezultati:

V raziskavo smo vključili podatke 79 otrok (44 dečkov, 35 deklic), s povprečno starostjo 2,5 let (SO 2,8). Med napotnimi diagnozami so prevladovali različni sindromi in genetske okvare ( $n = 33$ ), nedonošenost ( $n = 29$ ) in motnje hranjenja brez jasne etiologije ( $n = 25$ ). Glede na težave pri hranjenju so prevladovali otroci, ki so bili selektivni pri sprejemanju hrane (65 %), ena četrtina je razvila strah pred hranjenjem, manjši delež otrok pa ni jedel dovolj. Polovica otrok je bila razvrščena v III. do V. stopnjo glede na oceno motenj hranjenja in požiranja (DMSS), ostali so imeli manj težav. Od 14 otrok, ki so bili hranjeni skozi perkutano gastično sondo (PEGS), jih je sedem ob zaključku skozi usta sprejemalo vse obroke. Malo manj kot polovica staršev ( $n = 32$ ) je po zaključku programa vrnila izpolnjene vprašalnike. Poročali so, da so otroci povečali število živil, ki jih pojedjo. Starši so bili z vsebino programa v veliki meri zadovoljni. V veliki večini so menili, da je na napredek otroka najbolj vplivalo namensko in sistematično spoznavanje nove hrane v domačem okolju in pri obravnavah.

### Zaključek:

Stopenjsko senzorni pristop se je pokazal kot učinkovit terapevtski program. Otroci so v programu pomembno povečali število živil, ki so jih bili pripravljene jesti. Nekaj manj kot polovica otrok, ki so bili na začetku programa hranjeni skozi PEGS, je ob koncu programa jedla vse obroke skozi usta. V splošnem je dobro tudi zadovoljstvo staršev, ki jim program olajša tudi skrbi in zmanjša stres, ki ga občutijo zaradi otrokovih težav pri hranjenju.

### Ključne besede:

otrok; motnje hranjenja; senzorna preobčutljivost; terapija; stopenjski senzorni pristop

*children eat at the end of the program. We sent a questionnaire to the parents about their satisfaction with the program and how the children progress in their home environment*

### Results:

*The survey included data on 79 children (44 boys, 35 girls), with an average age of 2.5 years (SD 2.8). Different syndromes and genetic defects ( $n = 33$ ), preterm birth ( $n = 29$ ) and eating disorders with no clear aetiology ( $n = 25$ ) were the predominant diagnoses. Regarding feeding problems, the children who were selective in their acceptance of food (65 %) dominated, one quarter developed fear of feeding, and a smaller proportion of children did not eat enough. Half of the children were classified in level III V of the Dysphagia Management Staging Scale (DMSS), others had less problems. Of the 14 children who were fed through the percutaneous gastric tube (PEGS) at the beginning, seven of were able to eat orally all the meals at the end of the program. A little less than half of the parents ( $n = 32$ ) returned the completed questionnaires at the end of the program. They reported that the children have increased the number of foods they eat. In general, the parents were very satisfied with the content of the program. The vast majority of them believed that the progress of the child was most influenced by the deliberate and systematic introduction of new food in the home environment and in the SOS therapy program.*

### Conclusion:

*The SOS therapy program has proven to be effective. The children in the program significantly increased the number of foods they were willing to eat. In general, the satisfaction of parents was also good; the program made them feel less worried and stressed due to child's feeding problems.*

### Key words:

*child; eating disorders; sensory sensitivity; therapy; sequential oral sensory approach*

## UVOD

Premalokrat se zavedamo, da je hranjenje ena najbolj zapletenih dejavnosti, ki se je moramo naučiti. Veščino varnega, nadzorovanega hranjenja in pitja razvijamo od rojstva naprej. Razvoj te veščine je odvisen od primerne razvoja anatomskih struktur, razvoja živčevja, zmožnosti učenja ter izkušenj, ki jih imajo otroci z raznovrstno hrano. Varno požiranje je odvisno od učinkovitega gibanja in koordinacije mišic, ki sodelujejo pri sprejemanju hrane, obvladovanju hrane v ustni votlini (premeščanje v ustih, mečkanje, žvečenje, oblikovanje grizljaja pred požiranjem) in požiranjem,

nadzora drže in gibanja zgornjega dela telesa ter usklajevanja požiranja z dihanjem (1). Zdravi otroci se veščine hranjenja učijo dve do tri leta. Od starosti treh let naprej lahko pričakujemo, da se otrok samostojno vključuje v proces hranjenja in je pri tem učinkovit in varen. Ob tem je potrebno vedeti še, da je otrok učinkovito nahranjen, ko zmore glede na starost sprejeti primerno količino hrane v pričakovanem času in tako vzdržuje primerno telesno težo oziroma jo primerno povečuje (2).

V prvih treh letih otrokovega življenja se pod vplivom strukturnih in nevroloških sprememb v ustni votlini torej razvijajo zapleteni

gibalni vzorci, ki so potrebni za učinkovito hranjenje (3). Na razvoj večine hranjenja pomembno vpliva tudi razvoj občutenja (zaznavanje različnih dražljajev, procesiranje informacij, integracija in modulacija občutenih dražljajev). Pomembno vlogo pri sprejemanju in doživljanju hrane imajo vsa čutila, tudi vid, sluh in proprioreceptorji. Proprioreceptorji ob žvečenju in požiranju posredujejo občutek o položaju sklepov ter mišic, ki sodelujejo pri premikanju in obvladovanju grizljaja v ustih. Senzorični sistem ima zmožnost zaznavanja dražljajev, kodiranja in obdelave informacij v nevronskih mrežah. V razvoju hrana otrokom poleg preživetja običajno ponuja tudi užitek v raziskovanju okusov, kar pomembno prispeva k razvoju večine hranjenja. V otrokovem doživljanju je hrana torej povezana s prvimi občutji zadovoljstva, ugodja in tolažbe. Ta prvotni pomen hrane se ohrani tudi kasneje v življenju (4). Usvajanje večine hranjenja je za večino zdravih otrok nekakšno senzorno igrišče, saj ob stiku s hrano pridobivajo dragocene izkušnje.

Motnja v otrokovem razvoju, ki omeji pozitivno izkušnjo ob sprejemanju hrane, lahko pomembno oteži razvoj večine hranjenja (5). Razvoj večine hranjenja in požiranja je lahko moten zaradi zaostanka v razvoju večine ali primanjkljaja, ki vpliva na izvedbo večine. Funkcija gibanja, ki je potrebna za požiranje in hranjenje, je lahko neučinkovita ali nezadostna zaradi različnih vzrokov, najpogosteje strukturnih nepravilnosti ali motenj v razvoju živčevja (6). Na razvoj večine hranjenja, potrebne za varno in učinkovito požiranje, pomembno vpliva področje senzornega sistema, oziroma razvoja občutenja in tolerance posameznih dražljajev v področju ust in ustne votline (7). Otrok, ki ima težave s sprejemanjem posameznih dražljajev, selektivno izbira samo določeno vrsto živil ali le določeno teksturo živil, kar lahko pomembno vpliva na to, da otrok poje premalo hrane in zato glede na starost premalo povečuje telesno težo.

Razvit strah pred hranjenjem je vzrok za razvoj različnih vrst vedenja, s katerim se otrok umika in brani pred zanj neprijetnimi dražljaji. Ob tem pa ima otrok zaradi takega vedenja še dodatno omejen stik s hrano, posledično pa je še bolj upočasnen razvoj večine hranjenja. Težave se lahko stopnjujejo od blagih do težjih motenj. Približno 25 % vseh otrok, kjer starši izpostavijo težave na področju usvajanja večine hranjenja, ima prepoznane blage ali zmerne težave na področju hranjenja; vendar pa le od enega do petih odstotkov otrok na področju hranjenja in požiranja razvije resno motnjo hranjenja (8). Tako otroci z blagimi ali zmernimi težavami kot tudi otroci s težjo motnjo na področju hranjenja in požiranja lahko razvijejo resne posledice, ki vplivajo na njihovo počutje, zdravje, rast in razvoj.

Hkrati pa otrokove težave na področju hranjenja in požiranja vplivajo tudi na njihove starše. Ti doživljajo otrokove obroke kot izjemno zahtevne situacije, kar pomembno prispeva k občutenju stresa in frustracije (9). Ramos-Paul je s sodelavci v svoji raziskavi potrdil, da starši otrok, ki so selektivno izbirajo hrano, doživljajo ob obrokih pomembno več stresa kot starši otrok, ki nimajo težav pri hranjenju. Visoka raven stresa lahko vpliva na razvoj negativnega vedenja in oteži družinsko dinamiko, kar skupaj še dodatno negativno vpliva na razvoj večine hranjenja (10).

## Stopenjski senzorni pristop k učenju hranjenja

Potreba po učinkovitem pristopu v procesu obravnave otroka, ki ima težave na področju hranjenja in požiranja, nas je na Oddelku za (re)habilitacijo otrok na URI - Soča spodbudila v iskanje ustreznega pristopa, ki bi vključeval oceno in učinkovito obravnavo organskih in vedenjskih vidikov otrokovih težav. Najti smo želeli pristop, ki bi bil primeren za ambulantno obravnavo in delo v domačem okolju ter bi vključeval tudi starše, saj njihovo sodelovanje pomembno podpira proces učenja prehranjevalnega vedenja pri otroku. Odločili smo se za interdisciplinarni Stopenjski senzorni pristop (*angl.* Sensory Oral Stimulation approach, v nadaljevanju SOS), ki ga je razvila psihologinja Kay A. Toomey s sodelavkami (11). SOS je interdisciplinarni pristop, s pomočjo katerega lahko ocenimo, načrtujemo in izvajamo obravnavo otroka s težavami na področju hranjenja. V interdisciplinarno timsko obravnavo se v ožji strokovni skupini vključujejo specialist pediatrije ali specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine, specialist klinične logopedije, delovni terapevt, specialist klinične psihologije in dietetik, širše pa tudi specialisti otroške gastroenterologije, rentgenologije, otorinolaringologije in drugi, kadar je potrebno izključiti ali ustrezno obravnavati otroke, pri katerih gre poleg senzornih motenj tudi za motnje požiranja.

Zasnova koncepta SOS je nastala sredi osemdesetih let 20. stoletja kot odziv na povečano število otrok, ki so zaradi najrazličnejših vzrokov potrebovali nadomestno hranjenje skozi nazogastrično (NGS) ali perkutano endogastrično sondo (PEGS). Hranjenje na ta način jim je omogočilo, da so bili nahranjeni in so preživeli, vendar sami, brez dodatne pomoči, kasneje niso zmogli preiti nazaj na hranjenje skozi usta (12). Z razumevanjem otrokovega razvoja večin hranjenja in morebitnih težav pri hranjenju je Kay A. Toomey s sodelavkami razvila pristop, ki otrokom omogoča postopno učenje hranjenja skozi usta in ukinitvev uporabe sonde za hranjenje. Otrok, ki je vključen v ta program obravnave, razvija večino hranjenja postopno, po korakih, tako kot to sicer teče v normalnem razvoju. Cilj programa je izboljšati otrokove zmožnosti sprejemanja nove hrane, sprejemanja novih okusov in različnih tekstur, kar vpliva tudi na povečanje količine hrane, ki jo otrok lahko učinkovito in varno poje (11).

Sharp in sodelavci so leta 2010 objavili pregled literature s tega področja. Poročali so, da sicer niso našli večjih raziskav, našli pa so nekaj poročil o primerih (12). Creechova (13) je poročala o pilotski študiji, v katero so vključili 10 otrok, starih med 17 in 31 mesecev. Otroke so snemali med običajnim obrokom. Ob začetku in zaključku študije (10 tednov kasneje) so jim ponudili enak nabor sedmih živil. Primerjali so vedenje, ki se je pojavljalo med obrokom, in ugotovili, da so se pozitivne oblike vedenja ob zaključku študije pojavljaje statistično značilno pogosteje kot ob začetku (smehljanje, pozitivno oglašanje, vzajemno sodelovanje s skrbnikom). Statistično značilno pogosteje so otroci ob zaključku študije vstopali v stik s hrano (dotikanje, mešanje, pobiranje koščkov), manj je bilo negativnega vedenja (jok med obrokom, poskus odhoda od mize), pretiranih odgovorov na dražljaje v ustih (poudarjen žrelni refleks, bruhanje, poudarjeno iztegovanje prstov ob dotikanju hrane in umikanje rok od hrane) in zavračanja hrane

(metanje hrane stran, odiranje hrane, obračanje glave stran od hrane) (13).

Boydova (14) je poročala o rezultatih programa SOS, v katerega so vključili 37 otrok (sedem jih je imelo PEGS), starih od 18 do 61 mesecev. Program SOS v skupini je trajal 12 tednov, 1-krat tedensko, od ene ure do ure in pol. Ob zaključku raziskave so ugotovili, da so otroci povečali nabor hrane za 41 %, po drugem ciklusu 12 tednov pa še za dodatnih 17 %. Vseh sedem otrok s PEGS se je v naslednjih 12 do 24 mesecih zmoglo hraniti samo skozi usta in s hrano, ki je bila ustrezna za starost. Petersonova s sodelavkami (15) je primerjala učinkovitost vedenjske terapije in pristopa SOS pri skupini otrok z motnjo avtističnega spektra. Ugotovile so, da je bil vedenjski pristop sicer bolj uspešen, vendar pa so v študijo vključile le šest otrok. Menile so, da bi otroci v njihovi študiji potrebovali daljši program kot le 12 tednov obravnave. Bensonova (16) je poročala o učinkovitosti SOS programa pri 34 otrocih z razvojnimi motnjami ter težavami pri hranjenju. Ugotovila je, da napredek pri vključenih otrocih ni bil statistično značilno povezan s starostjo otroka ali z diagnozo. Zanimivo je, da je analiza izboljšanja rezultatov pokazala pozitivno povezavo z moškimi spolom. Menijo, da je SOS program koristen za otroke z nevrološkimi motnjami in s težavami pri hranjenju (16).

Leta 2015 smo na Oddelku za (re)habilitacijo otrok na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča po opravljenem izobraževanju v certificiranem programu SOS uvedli subspecialistično ambulanto za motnje hranjenja in požiranja. V raziskavi smo želeli preveriti, kakšni otroci so napoteni v naše programe, opredeliti njihove težave pri hranjenju in oceniti učinkovitost terapevtskega programa. Preveriti smo želeli tudi, kako so z obravnavo v ambulanti zadovoljni starši.

## METODE

### Preiskovanci

V retrospektivno raziskavo smo vključili otroke, ki so bili zaradi težav pri hranjenju v ambulanto obravnavani napoteni od februarja 2016 do avgusta 2018. Pregledali smo dokumentacijo 123 otrok. Iz nadaljnje analize podatkov smo izločili podatke 36 otrok, ki so bili na posvetu v ambulanti le enkrat zaradi blažjih težav in so potrebovali le posvet o primerni podpori usvajanja večšine hranjenja. Dva otroka sta imela ugotovljeno hudo motnjo požiranja, tako da je specialistka otorinolaringologije po endoskopski preiskavi menila, da hranjenje ni varno. Dva otroka sta zaradi dolgotrajne bolezni prekinila z obravnavami, štirje otroci pa so v opazovanjem obdobju z obravnavami šele začeli. V nadaljnjo analizo smo vključili podatke 79 otrok s povprečno starostjo 2,5 let (SO 2,8).

### Protokol uvodne obravnave v ambulanti za motnje hranjenja

Ob vabilu na prvi pregled v ambulanto staršem pošljemo tudi vprašalnik o prevladujočih težavah pri hranjenju in požiranju.

Vprašalnik nam olajša zbiranje osnovnih podatkov o načinu hranjenja v domačem okolju, številu obrokov, vrsti in količini hrane, ki jo otrok trenutno poje. S starši se ob pregledu nato natančno pogovorimo o vseh značilnostih hranjenja in požiranja ter vedenja, ki ga otrok izkazuje pred, med in po hranjenju. Poizvemo tudi o strategijah, ki so jih morebiti že začeli uporabljati sami, ko so iskali učinkovit način, da bi nahranili svojega otroka. Vedno zberemo tudi podatke o morebitnih sočasnih boleznih ali težavah otroka in opravimo klinični nevrološki pregled. Sledi začetna ocena hranjenja in pitja, ki jo opravi ena od specialistk klinične logopedije, ki je opravila tudi izobraževanje o konceptu SOS. Otrokove zmožnosti na področju hranjenja primerjamo z večšinami, ki bi jih otrok glede na starost že moral obvladati. Razkorak med dejanskim in pričakovanim funkcioniranjem je osnova za načrtovanje posameznemu otroku prilagojenega programa. Pri načrtovanju terapevtskega programa upoštevamo otrokove fiziološke, psihološke, vedenjske in socialne dejavnike, ki vplivajo na hranjenje.

## Protokol in principi terapevtskega programa

Vsaka terapevtska ura se začne s pripravo prostora in namestitvijo otroka v primerno poseden položaj (ustrezna podpora oz. nadzor položaja glave in trupa, ki omogoča varno požiranje in učinkovito funkcijo rok). V večini primerov to pomeni, da otrok sedi na stolu ob terapevtski mizi z izrezom. Izrez na mizi omogoča boljšo podporo trupa in oporo rok na delovno površino. Otrok je nato vključen v individualno načrtovan terapevtski program po načelih SOS, ki je usmerjen v sistematično zmanjševanje občutljivosti otroka, ki je preobčutljiv na posamezne vrste dražljajev, ki so povezani s hrano in hranjenjem (desenzitizacija). Del programa, predvsem v začetni fazi, vključuje dotikanje in masažo področja obraza in ust, kar omogoča postopno prilagajanje na mehanske dražljaje. V nadaljevanju terapevtskega programa na igriv način spodbujamo nadaljnje korake učenja, ki vodijo do hranjenja:

1. usmerjanje pogleda na hrano;
2. pripravljenost, da otrok ostane posejen za mizo;
3. interakcija s hrano (vohanje hrane, dotikanje, okušanje z jezikom, preden hrana vstopi v usta, vnos hrane v usta, učenje obvladovanja grizljaja ali požirka v ustih, žvečenje in požiranje).

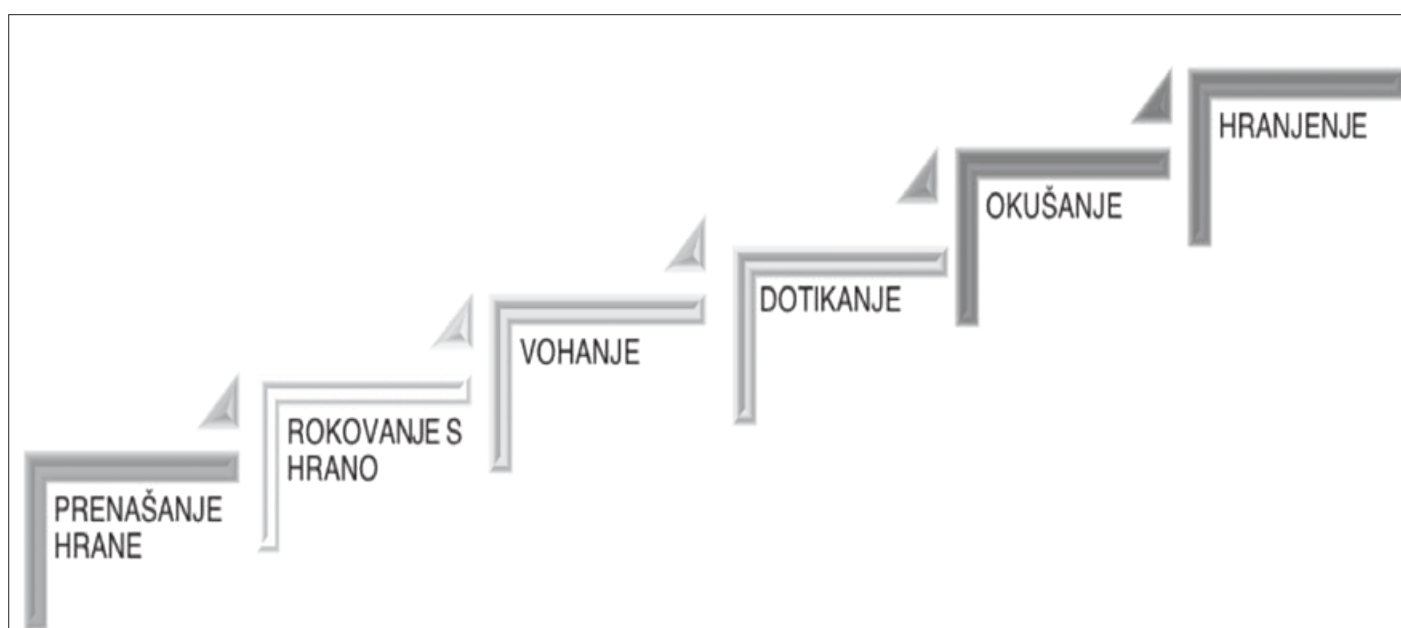
Vsak od naštetih korakov je razdeljen na manjše, podrejene korake, ki jih otrok v programu SOS postopoma osvaja in napreduje na poti k samostojnemu in učinkovitemu hranjenju. Koraki si sledijo v logičnem zaporedju, kar terapevtu omogoča, da otroka ves čas natančno spremlja v procesu učenja sprejemanja določene hrane in ga natančno, sistematično usmerja in spodbuja pri obvladovanju posameznih korakov (Shema 1).

V programu SOS otrokom ne dajemo navodil ali napotkov, temveč jih v sproščenem vzdušju vodimo v strukturirani igralni dejavnosti s hrano (igra z namenom). S pomočjo igre otroke neprestano spodbujamo, da z radovednostjo vstopajo v stik z novo vrsto ali obliko hrane. Pomembno je, da otrok znotraj posamezne učne enote doživlja pozitivne občutke in se je pripravljen učiti. Pozitivne izkušnje pomembno vplivajo tudi na kasnejše samostojno

hranjenje in učenje. V postopkih sistematičnega zmanjševanje preobčutljivosti na dražljaje otrokom pomagamo, da prilagodijo odzivanje na neprijetne dražljaje in jim omogočimo, da postopno sprejmejo nove dražljaje in se pomirijo tudi v situaciji, ki jih morda vznemirja (17). Vsako naslednje novo živilo, ki ga ponudimo otroku, ustreza njegovim trenutnim sposobnostim, tako da prenaša s tem živilom povezane dražljaje, hkrati pa ga spodbuja, da se uči sprejeti novo senzorno značilnost pri izbranem živilu. Pomemben del programa je tudi učenje oz. povzemanje socialnega modela in običajev, ki so sestavni del obroka. Otroka spodbujamo, da sedi ob mizi in pozornost ves čas obravnave usmerja k hrani. Ob tem ga spodbujamo tudi v procesu interakcije z osebami za mizo in k posnemanju vedenja hranjenja.

## Protokol zbiranja podatkov in ocenjevalni instrumenti

Iz dokumentacije otrok smo zbrali splošne podatke o spolu, starosti in napotni diagnozi. Nato smo iz vprašalnikov, ki so jih ob prvem pregledu v ambulanti izpolnili starši, povzeli podatke o vrsti in količini hrane, ki jo je otrok pojedel, o težavah pri hranjenju in vedenju otroka. Glede na opisane težave pri hranjenju smo otroke razvrstili v eno od treh skupin (8): (1) otroke, ki ne jedo dovolj; (2) otroke, ki so selektivni pri sprejemanju hrane in (3) otroke, ki so razvili strah pred hranjenjem.



**Shema 1:** Koraki do samostojnega hranjenja (11).

**Scheme 1:** Steps towards independent feeding (11).

Prvi sklop obravnave je torej namenjen spoznavanju in usvajanju postopkov učinkovitejšega sprejemanja več vrst različne hrane. V podporo programu ob zaključku posamezne terapijske ure z natančnim dogovorom opredelimo, kako nadaljevati z delom v domačem okolju. Starši so v terapijskem programu ves čas prisotni in aktivno vključeni. Zelo pomembno je, da jim razložimo cilje obravnave in da razumejo pomen strukturirane igralne dejavnosti ter razvoj prehranjevalnega vedenja. Tako lahko v domačem okolju bolj učinkovito podprejo učenje prehranjevalnih navad.

Cilji stopenjsko senzornega pristopa so torej usmerjeni v podporo sprejemanja hrane različnih okusov, barv, vonjev in teksture. Vsi otroci v terapijskem programu kažejo določeno stopnjo pripravljenosti za učenje, napredek pa je odvisen od otrokove stopnje miselnega, čustvenega in psihosocialnega razvoja (18). Glede na napredek otroka v terapijskem protokolu prilagajamo število ambulantnih obiskov pri specialistki klinične logopedije.

Otroke smo glede na večino hranjenja razvrstili tudi s pomočjo Lestvice za razvrščanje in obravnavo oseb z motnjami hranjenja in požiranja (*angl.* Dysphagia Management Staging Scale, v nadaljevanju DMSS) (19). Lestvica omogoča razvrščanje oseb z motnjo hranjenja in požiranja ter tvegane oblike vedenja ali zavračanje hranjenja v eno od petih stopenj, ki se razlikujejo po resnosti težav pri hranjenju:

1. stopnja: otroci brez simptomov tveganega vedenja ali zavračanja hranjenja;
2. stopnja: otroci z blago motnjo, ki so zadovoljivo prehranjeni in hidrirani;
3. stopnja: otroci z zmerno motnjo hranjenja in požiranja, pri kateri je težave mogoče premostiti s kombinacijo omejitev pri dieti in prilagojenih tehnik oz. strategij hranjenja in požiranja;
4. stopnja: otroci s težjo motnjo, ki imajo resne težave pri hranjenju, kar pomembno vpliva na njihovo prehranjenost; te težave vztrajajo kljub kombinaciji tehnik in strategij za pomoč pri hranjenju;
5. stopnja: otroci s težko motnjo, pri katerih je težave potrebno reševati s pomočjo delne ali popolne prehrane skozi sondo.



Staršem otrok, ki so zaključili ambulantni program, smo poslali dva vprašalnika. S pomočjo prvega vprašalnika smo zbrali podatke o tem, kako otroci napredujejo v domačem okolju po zaključku programa. Vprašalnik je vključeval šest vprašanj, ki so bila vezana na razumevanje otrokovih težav na področju razvoja večšine hranjenja in morebiti opazen napredek pri sprejemanju različnih živil (Priloga 1).

Za oceno zadovoljstva s programom smo uporabili Vprašalnik o zadovoljstvu klienta – (angl. Client Satisfaction Questionnaire, CSQ-8) (20). CSQ-8 sestavlja osem vprašanj, na katera so starši lahko odgovorili na štiri-stopenjski lestvici (od zelo negativne do zelo pozitivne ocene). Tako smo dobili skupni rezultat med 8 in 32 točk. Numerične ocene za posamezne trditve so bile razporejene naključno (od visoke do nizke ali od nizke do visoke ocene), tako da so imeli starši manj možnosti, da bi na vprašanja odgovarjali stereotipno. Vprašanja so se nanašala na mnenja staršev in njihove trditve o postopkih oskrbe, ki so jih bili deležni v okviru programa ambulate za motnje hranjenja.

Zbrane podatke smo analizirali in za posamezne spremenljivke izračunali opisne statistike. Študijo je odobrila etična komisija URI – Soča na seji 5. 11. 2018.

## REZULTATI

V raziskavo smo vključili podatke 79 otrok (44 dečkov, 35 deklie) s povprečno starostjo 2,5 let (SO 2,8). Med napotnimi diagnozami so prevladovali različni sindromi in genetske okvare ( $n = 33$ ), nedonošenost ( $n = 29$ ) in motnje hranjenja brez jasne etiologije ( $n = 25$ ).

### Težave otrok pri hranjenju

Glede na opisane težave hranjenja, je bila velika večina otrok t.i. selektivnih jedcev (Tabela 1), kar pomeni, da so imeli zelo ozek nabor hrane, ki so ga želeli oziroma zmogli jesti. Zaradi težav pri razvoju občutenja in sprejemanja posameznih dražljajev v področju ust in ustne votline so selektivno sprejemali samo določeno vrsto ali teksturo hrane. Sprejeli so majhno število izbranih živil. Organskega vzroka težav na področju prebavil s predhodnimi preiskavami na Pediatrični kliniki Univerzitetnega kliničnega centra (UKC) v Ljubljani niso pojasnili. Otroci so imeli pogosto opredeljene težave v razvoju, kot je zaostanek v razvoju ali pa je bilo za njih znano, da so se rodili precej prezgodaj (ekstremna nedonošenost). Skupina otrok, ki niso jedli dovolj, je bila majhna, etiologija težav pa nepojasnjena. Otroci so po poročanju staršev sprejeli omejeno količino hrane, sami niso kazali želje po hranjenju, pridobivanje telesne teže je bilo pomembno upočasnjeno. Četrtnina otrok je razvila strah pred hranjenjem in so hrano povsem ali delno odklanjali (Tabela 1). Starši so te otroke hranili na nadomesten način, večina jih je imela PEGS. Hrane se niso naučili sprejemati skozi usta, čeprav je endoskopska preiskava na Kliniki za otorinolaringologijo UKC Ljubljana potrdila, da je njihovo požiranje funkcionalno in varno.

**Tabela 1:** Razvrstitev otrok glede na vrsto težave pri hranjenju (8).

**Table 1:** Classification of children based on predominant feeding and eating disorder (8).

Opis težav / Feeding and eating disorder	Število / Number	Delež (%) / Percentage (%)
Otroci, ki ne jedo dovolj	7	8,8
Otroci, ki so selektivni pri sprejemanju hrane	51	64,6
Otroci, ki so razvili strah pred hranjenjem	21	26,6
<b>Skupno / Total</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

Skladni s temi podatki so bili podatki o razvrstitvi otrok v eno od petih stopenj DMSS (Tabela 2). Skoraj polovica otrok je imela po kriterijih DMSS blage težave pri hranjenju, po drugi strani pa je imela skoraj četrtnina otrok težjo in težko motnjo hranjenja.

**Tabela 2:** Razvrstitev otrok glede na oceno motenj hranjenja in požiranja (Dysphagia Management Staging Scale, DMSS) (19).

**Table 2:** Classification of children based on Dysphagia Management Staging Scale (DMSS) (19).

Stopnja /Level	Število otrok/ Number of children	Delež otrok (%) / Percentage of children (%)
<b>I. Brez simptomov</b>	1	1,2
<b>II. Blaga motnja</b>	39	49,4
<b>III. Zmerna motnja</b>	17	21,5
<b>IV. Težja motnja</b>	8	10,2
<b>V. Težka motnja</b>	14	17,7
<b>Skupno /Total</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

### Trajanje terapevtskega programa SOS

Otroci so bili s starši v povprečju vključeni v pet individualnih terapevtskih obravnav. Do deset obravnav so imeli otroci s težjo motnjo hranjenja. Štirje otroci, ki so bili odvisni od hranjenja s PEGS, so bili na začetku sprejeti v 14-dnevno strnjeno obravnavo in so nato nadaljevali z ambulantnimi obiski.

### Mnenja staršev o težavah otroka pri hranjenju

Po zaključku obravnave smo oba prej omenjena vprašalnika poslali staršem na 79 elektronskih naslovov. Z osmih naslovov smo dobili obvestilo o nepravilnem elektronskem naslovu. Do konca novembra 2018 so starši vrnili 32 izpolnjenih vprašalnikov, kar je malo manj kot polovica (45 %). Ponovnih povabil nismo pošiljali. Na vprašanja o težavah otroka na področju hranjenja je

sedem staršev (21,8 %) menilo, da njihov otrok ne sprejme dovolj hrane zaradi pomanjkanja apetita. Dvanajst staršev (37,5 %) je odgovorilo, da otrok sprejme samo določeno vrsto hrane, 13 (40,6 %) staršev je bilo mnenja, da ima njihov otrok razvit strah pred hranjenjem.

## Odvajanje od hranjenja s PEGS

Pri pregledu dokumentacije smo bili še posebej pozorni na 16 otrok s težjo in težko motnjo hranjenja, ki so bili na začetku programa hranjeni skozi PEGS. Ob začetku obravnave sta dva otroka že poskušala hrano sprejemati tudi skozi usta, štirinajst otrok pa je bilo ob začetku programa nahranjenih izključno s pomočjo sonde. Sedem od teh otrok (42,7 %) je ob zaključku obravnave skozi usta sprejemalo vse obroke.

## Ocena učinkovitosti hranjenja po zaključku terapijskega programa SOS

Trije starši so po koncu obravnave poročali, da njihovi otroci (9,4 %) zmorejo sprejeti od tri do pet novih živil; pet staršev je poročalo, da otroci (15,6 %), zmorejo sprejeti pet do deset novih živil; 17 otrok (53,2 %) se je naučilo sprejeti več kot deset živil ter praktično pojedjo vse, kar jim ponudijo pri obroku. Sedem staršev nam je sporočilo, da na področju razvoja večšine hranjenja kljub obravnavi ne opazijo napredka in da njihovi otroci na področju hranjenja niso napredovali (21,8 % otrok).

## Zadovoljstvo staršev s programom SOS

Vsi starši so na vprašanje, ali jim je bila razlaga strokovnjakov, ki so obravnavali otroka, v pomoč pri razumevanju otrokovih težav na področju razvoja večšine hranjenja, odgovorili pritrdilno. Eden od staršev je pri odgovoru dodal: »Težko je razumeti otroka, ki se rodi s slabim požiralnim refleksom in ne zna jesti, če takšnih težav ne poznaš od prej. V procesu obravnave je bila razlaga logopedinje pomembna in nam je bila v pomoč pri razumevanju posameznih stopenj učenja hranjenja.«

Na vprašanje, kaj menijo, da je najbolj vplivalo na napredek pri večšini hranjenja, so se starši v večini odločili za prvi odgovor. Menili so, da je na napredek otroka najbolj vplivalo namensko in sistematično spoznavanje nove hrane v domačem okolju in pri obravnavah. Le trije starši so izpostavili, da je k napredku v pomembni meri vplivala tudi vključitev otroka v vzgojno-izobraževalno inštitucijo in opazovanje vedenja vrstnikov pri obrokih. Trije starši so izpostavili pomen posvetov pri specialistih, ki so jih srečali v procesu ocene in obravnave. Odgovora, da je na napredek pri večšini hranjenja vplivalo siljenje k hranjenju ali različni nasveti znancev in družine, ni izbral nihče od staršev.

V vprašalniku o zadovoljstvu (CSQ) so se vprašanja nanašala na mnenja staršev in njihove trditve o postopkih oskrbe, ki so jih bili deležni v okviru ambulante za motnje hranjenja. Nekoliko več kot polovica staršev (62,9 %) je bila mnenja, da je bila kakovost storitev, ki so jih bili deležni, odlična in le manjši delež (7,4 %) staršev je bilo mnenja, da s storitvijo niso bili zadovoljni. Da je

program obravnave ustrezal njihovim potrebam, nam je sporočila dobra polovica (55,0 %) vprašanih staršev. Na vprašanje, kako so bili zadovoljni s količino pomoči, ki so jo prejeli, se je skoraj polovica staršev (44,4 %) opredelila, da je večinoma zadovoljna, 37,0 % pa je bila zelo zadovoljnih. Le manjši delež (11,1 %) staršev je bilo nezadovoljnih.

Velika večina staršev (92 %) je na vprašanje, ali jim je obravnava pomagala, da so bolj učinkovito reševali svoje težave, odgovorilo pritrdilno. Velika večina (80 %) staršev se je tudi strinjala s trditvijo, da je vključevanje družine v terapijsko obravnavo motenj hranjenja s prevladujočo senzorno preobčutljivostjo, ki si pogosto sami ne znajo pojasniti, nekoliko oziroma precej zmanjšala njihov stres in skrbi, kar je tudi pomemben cilj obravnave.

## RAZPRAVA

V raziskavi smo torej želeli preveriti, kakšni otroci so napoteni v naše programe, opredeliti njihove težave pri hranjenju in oceniti učinkovitost terapijskega programa. Napoteni otroci so bili relativno mladi s povprečno starostjo 2,5 let. Vendar pa je bil tudi razpon starosti kar velik. To vendarle pomeni tudi, da nekateri otroci pridejo k nam v program precej pozno, še posebej če upoštevamo, da bi večšine hranjenja morali osvojiti že do tretjega leta (3). Za te otroke bi si želeli, da bi v klinični praksi strokovnjaki njihove težave na področju hranjenja prepoznali precej prej in jih napotili v ustrezen terapijski program. Da so te težave tudi v mednarodnem prostoru prepoznane šele v novejšem času, kaže nova diagnoza v diagnostičnem in statističnem priročniku duševnih motenj (*angl.* The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5) (21). Težave, ki so bile prej opredeljene kot selektivne motnje hranjenja (*angl.* selective eating disorder), so na novo opredelili kot motnja vnosa hrane, ki je povezana z izogibanjem hrane in zmanjšano količino hrane, ki jo oseba poje (*angl.* avoidant restrictive food intake disorder, ARFID). Motnja je v tem opisu podobna anoreksiji, vendar pa v nasprotju z njo ne vključuje neprijetnih občutkov v zvezi z obliko ali velikostjo telesa ter strahu pred debelostjo. Čeprav gre kar nekaj otrok skozi obdobja, ko so izbirčni pri izboru hrane, pa otrok s to diagnozo ne poje dovolj hrane, da bi rasel in se razvijal primerno glede na vrstnike (21).

Med napotnimi diagnozami otrok v naši raziskavi so prevladovali različni sindromi in genetske okvare, nedonošenost in motnje hranjenja brez jasne etiologije. Primerljivih podatkov v dostopni literaturi nismo našli, kar je morda lahko pričakovano. Različni programi za motnje hranjenja pri otrocih so vpeti v različne programe bolnišnic in različna kulturna okolja. Morda je še najbližje temu raziskava Bentonove s soavtoricami iz bolnišnice v Chicagu (22). Analizirale so podatke vseh napoteni otrok v kliniko za motnje hranjenja. Prenizko težo so ugotovili le pri 10 % otrok. Večina staršev je navedla skrbi o slabi prehranjenosti otrok, zavračanju hrane in slabem pridobivanju telesne teže. Najpogosteje so poročali o frustraciji v času obrokov, pomanjkanju razumevanja s strani ostalih družinskih članov, pomanjkanju ustreznih terapijskih programov, ki bi bili na voljo v ustreznem času in nezmožnost, da

bi zadostili prehranskim potrebam otroka. Analiza naših podatkov je pokazala, da je manjši del staršev poročal o tem, da otrok ne sprejme dovolj hrane zaradi pomanjkanja apetita, več kot tretjina je poročala, da otrok sprejme samo določeno vrsto hrane. Kar velik del staršev je menil, da ima njihov otrok razvit strah pred hranjenjem.

Analiza težav otrok pri hranjenju, ki smo jih ugotovili pri pregledu, je pokazala, da je več kot polovica otrok selektivnih pri izbiranju hrane. Otroci so po navedbi staršev večinoma jedli manj kot 15 različnih živil, v nekaj primerih le po pet različnih. Ti podatki kažejo, da so imeli k nam napoteni otroci več težav kot pa skupina otrok iz bolnišnice v Chicagu. Bentonova in sodelavke so poročale, da je v njihovi skupini otrok jedilnik le v 7 % vključeval manj kot 15 živil, v 18 % je vključeval med 15 in 25 živil, ostali otroci so jedli več kot 25 različnih živil (22).

Z rezultati analize vzrokov napotitve je skladen tudi delež otrok, ki so imeli blage simptome, ki kažejo na motnje hranjenja ali pa so bili celo brez njih (DMSS stopnji I. in II., Tabela 2). Otroci, ki imajo predvsem senzorno preobčutljivost (na primer nedonošenčki), običajno nimajo težav pri požiranju, temveč težave pri vnosu in zadrževanju hrane v ustih. Obratno velja za otroke s težjo in težko motnjo hranjenja in požiranja (DMSS IV. in V.). Ti otroci zaradi težav pri obvladovanju sprejemanja hrane (usmerjanje glave k hrani, odpiranje ust, pobiranje z žlice), obvladovanju hrane v ustih (ustrezno gibanje jezika, lic in čeljusti) ter pomikanju hrane proti žrelu, težko razvijajo ustrezno senzorno izkušnjo in zato prav tako razvijajo znake senzorne preobčutljivosti. Tako je Marshall s sodelavci (23) primerjal klinične značilnosti dveh skupin otrok na kliniki za motnje hranjenja, otroke z motnjo avtističnega spektra (MAS) (N=33) in otroke s kompleksnimi motnjami (N=35) v starosti od dveh do šestih let. Otroci v obeh skupinah so imeli številne vedenjske težave med obroki, pri čemer je to za otroke z MAS in njihove starše predstavljalo večji stres kot za otroke s kompleksnimi motnjami in njihove starše. Otroci s povečano senzorno občutljivostjo so zmogli jesti pomembno manj neobdelanega sadja in zelenjave, starši teh otrok pa so poročali o pomembno več vedenjskih težavah pri hranjenju (23).

Otroci, ki bili napoteni k nam, so opravili v povprečju pet individualnih terapevtskih obravnav. Bolj natančnih podatkov o številu obravnav in časovnem razponu med posameznimi obravnavami v dokumentaciji nismo imeli. Trajanje in intenzivnost programa SOS, ki ga priporočajo avtorji programa, je sicer večja (12 - 14). Avtorji ene od spletnih strani priporočajo intenzivni model obravnave, od tri do pet obravnav na teden, skupaj običajno okrog 30 obravnav (24). Glede na stopnjo težav, ki smo jih ugotovili pri otrocih, smo se odločili za manj intenziven program. Pri otrocih z več težavami (DMSS III. do V.) je učenje večšine hranjenja potekalo počasneje in je trajalo več mesecev, pri nekaj otrocih tudi več kot eno leto. Po drugi strani pa se zavedamo, da intenzivnost obstoječega ambulantnega programa za otroke z motnjami hranjenja deloma omejuje tudi delo specialistk klinične logopedije v bolnišničnih programih, kamor so otroci vključeni zaradi težav na več področjih funkcioniranja (motnje govorno-jezikovne komunikacije in/ali hranjenja). Za delo z otroki v ambulantnem programu je namenjeno le nekaj ur tedensko.

Kljub manj intenzivnemu terapevtskemu programu pa rezultati kažejo, da je obstoječi terapevtski program s SOS pristopom učinkovit. Več kot 40 % otrok, ki so bili ob začetku programa hranjeni skozi PEGS, je ob zaključku programa sprejemalo vso hrano skozi usta. Ti otroci so imeli več nevroloških težav kot otroci, ki so bili s PEGS napoteni v SOS program, o katerem je poročala Boydova (14). Vključeni so bili otroci z zaostankom pri učenju motoričnih veščin hranjenja, otroci s senzorno preobčutljivostjo, znižanim mišičnim tonusom, gastroezofagealnim refluksom, ne pa otroci s sindromi in genetskimi okvarami.

Sicer pa so za te otroke s PEGS v svetu razvili tudi drugačne programe za odvajanje od hranjenja po sondi. Na voljo so podatki o dveh raziskavah Gardinerjeve s sodelavci (25, 26), ki so želeli natančneje opredeliti intenzivne programe za odvajanje otrok od hranjenja po sondi (običajno trajanje tri tedne). V raziskavo so vključili bolnišnice v Avstraliji, Evropi in ZDA. Razvili so vprašalnik za zbiranje podatkov o vsebini in metodologiji teh programov. Izkazalo se je, da so se v štirih od šestih bolnišnic v Avstraliji odločili za izvajanje neformalnih programov, ki nimajo jasno dorečenih smernic klinične prakse (25), v petih od šestih pa niso imeli jasno določenega vodje posameznega primera. Za razliko od teh so strokovnjaki v bolnišnicah v Evropi in ZDA poročali o uporabi dogovorjenih kliničnih smernic in o največ treh vodilnih strokovnjakih, ki so skrbeli za posamezne primere otrok in tako zagotavljali stalnost terapevtske prakse (25). V kasejši študiji so se bolj natančno posvetili vsebini programov. Avtorji so poročali, da so vsi vključeni strokovnjaki v terapevtskem programu uporabljali tehnike za zmanjševanje senzorne občutljivosti in učenje vzorcev gibanja v ustih, ki so potrebni za varno in učinkovito hranjenje. Večina je staršem in otrokom nudila tudi psihološki terapevtski program. Šest od osmih strokovnih timov je v začetnem obdobju uporabljala metodo inducirane lakote (26). Kljub temu avtorji svetujejo nadaljnje raziskave o učinkovitosti teh kratkotrajnih in intenzivnih programov.

Avtorice SOS pristopa takšnemu kratkotrajnemu pristopu z inducirano lakoto ugovarjajo. Prepričane so, da SOS program otroku omogoča, da večšino hranjenja razvija postopno, po korakih, tako kot to sicer teče v tipičnem razvoju (27, 28). Pomembno je namreč, da se otrok ne le navadi jesti skozi usta, temveč začne sprejemati različne vrste hrane in poveča nabor živil. Dolgoročni cilji SOS programa so, da se otrok hrani brez pretiranega žrelnega refleksa in je zmožen sprejeti hrano različnih okusov, barv, vonjev in tekstur; da je otrok v 80 % do 90 % pripravljen sprejeti novo živilo; da sprejme več kot 30 različnih vrst hrane (proteini, škrobna živila, sadje in zelenjava) in zmore popiti primerno količino tekočine ter napreduje pri večšini pitja s kozarcem, lončkom ali slamico (29).

Temu cilju se je približala več kot polovica otrok v naši raziskavi; starši so za njih poročali, da so se otroci naučili sprejeti več kot deset novih živil in da praktično pojedjo vse. Četrtnina otrok je pokazala nekoliko manjši napredek, ki pa je še vedno pomemben (povečanje nabora za tri do deset živil). Le manjša skupina staršev napredka pri otrocih ni opazila. Tudi ti rezultati so skladni z ugotovitvami Boydove z Univerze v Koloradu (14). Skoraj polovica otrok (46 %) je potrebovala le 12-tedenski terapevtski

program (1-krat/teden); nato pa je delež otrok postopno upadal do 5,5 % otrok, ki so potrebovali šest ponovitev 12-tedenskega programa. Tudi tu so za mero učinkovitosti programa upoštevali število živil, ki jih je otrok pojedel ob vključitvi v program in ob zaključku. Najbolj se je število živil povečalo v prvi skupini otrok (en 12-tedenski program), v povprečju za osem (od začetnih 19 na končnih 27) (14). Glede na dolgo obdobje terapevtskega programa za zadnjo skupino v raziskavi Boydove je bila morda skupina otrok v naši raziskavi, kjer starši niso opazili napredka, v terapevtski program pri nas vključena premalo časa oziroma so imeli toliko težav, da jih s tem programom nismo mogli razrešiti.

Morda bi veljalo tudi razmisliti, ali je število živil zadosten pokazatelj uspešnosti programa. Menimo, da bi v prihodnosti veljalo bolj natančno spremljati otroke (spremljanje telesne teže, spremljanje napredka po shemi korakov do samostojnega hranjenja (Shema1), spremljanje lastnosti hrane, ki jo otrok sprejme glede na konsistenco, barvo, okus in temperaturo). Shema korakov do samostojnega hranjenja je namreč precej bolj natančno razdelana. Vsak od korakov vključuje še več manjših, na primer: prenašanje hrane (toleranca) se stopnjuje od prvega koraka, ko zmore otrok ostati v istem prostoru, kot je hrana; sledi pripravljenost otroka, da sedi za mizo, ko je določena hrana na drugi strani mize; potem, otrok lahko sedi za mizo, ko je hrana na sredini mize; nato, otrok lahko sedi za mizo, ko je hrana v njegovi bližini; na koncu, otrok lahko sedi za mizo, ko je hrana pred njim (11). Ustreznega vprašalnika ali testa z dobrimi psihometričnimi lastnostmi za to področje v dostopni literaturi nismo našli.

Kljub temu pa v prid trditvi, da je program SOS uspešen tudi v našem kulturnem okolju, govorijo rezultati analize zadovoljstva staršev. Večji del staršev je menil, da je bila kakovost storitev odlična in le majhen delež z njo ni bil zadovoljen. Dobra polovica staršev je tudi menila, da je program ustrezal njihovim potrebam, nekoliko manj pa so bili zadovoljni s količino pomoči. Kot smo omenili že na začetku razprave, se zavedamo, da je obseg programa, ki ga lahko ponudimo glede na omejeno število specialistk klinične logopedije, manjši, kot ga priporočajo avtorice SOS programa in kot bi si želeli tudi mi sami. Drugi del razlage, ki smo jo že omenile, pa je v hujši stopnji težav s hranjenjem, ki jih je imel del otrok. Že med terapevtskim programom smo ugotavljali, da napredka ne moremo spodbuditi pri otrocih s težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju, saj je zmožnost učinkovitega sodelovanja v terapevtskih programih zaradi znižanih kognitivnih zmožnosti pomembno omejena. Enako velja za otroke, ki imajo resne težave na področju gibanja. Kljub temu pa tudi otroci, ki težko sodelujejo v terapevtskem programu in jih hranimo s pomočjo sonde, potrebujejo redno spremljanje in spodbujanje razvoja večšine in vzdrževanja prijetnih občutkov v ustih ob okušanju hrane, če je to le varno.

Razvoj večšine hranjenja in požiranja je pomemben del v procesu razvoja otroka in vpliva na kakovost življenja otroka in družinske dinamike (30). Prav zato nas veseli tudi podatek o tem, da je velika večina staršev menila, da jim je program nekoliko oziroma precej zmanjšal stres in skrbi. Predvsem se je izpostavilo pomembno dejstvo, da starši otrok, ki ne napredujejo pri učenju hranjenja

in požiranja, kar je posledica motenj občutenja, težje razumejo, zakaj njihov otrok ne sprejema hrane in tako otroku ne omogočijo potrebnih spodbud za razvoj večšine. Nerazumevanje otrokovih težav lahko vodi v razvoj motenega vedenja med obrokom, kar še dodatno upočasni razvoj večšine (31). Prav je, da imajo vsi starši, ki izrazijo skrb glede motenj hranjenja in požiranja, možnost posveta in po potrebi obravnave, saj jim tako omogočimo, da razumejo, zakaj ima njihov otrok težave in mu le tako omogočijo pravilno spodbudo tudi v domačem okolju. Ob obravnava namreč neredko naletimo na izredno slabo razumevanje staršev, zakaj ima njihov otrok težave na področju razvoja večšine hranjenja, čeprav se običajno pred prihodom na obravnavo k nam v procesu diagnostike srečajo s številnimi zdravstvenimi delavci tako na primarni kot na terciarni ravni. Komunikacija s starši in njihovo razumevanje otrokovih težav se nam zdi izrednega pomena, saj po našem mnenju pomembno pripomore k obravnavi otroka. Starši z dobrim razumevanjem, kakšne vrste težav ima njihov otrok v procesu usvajanja večšine hranjenja in požiranja in poznavanjem osnovnih principov stopenjsko senzornega pristopa, lažje načrtujejo podporo v domačem okolju, kjer je otrok najpogosteje nahranjen. Med slabosti naše raziskave sodi prav relativno malo število odgovorov na vprašalnik (40 %). Res je, da je bilo nekaj elektronskih naslovov napačnih, vendar se moramo zavedati, da je med starši, ki niso odgovorili, morda več takšnih, ki s programom ali rezultati niso bili tako zelo zadovoljni.

## ZAKLJUČEK

Pri obravnavi otrok z motnjami hranjenja in požiranja, ki se razvijejo zaradi prevladujočih motenj občutenja, je potreben pristop, ki omogoča sistematičen napredek in vključuje tako vplivanje na razvoj večšine hranjenja kot obvladovanje vedenja med hranjenjem. Stopenjsko senzorni pristop se je v dveh letih, odkar smo ga uvedli v obravnavo otrok, pokazal kot učinkovit. Otroci so v programu pomembno povečali število živil, ki so jih bili pripravljene pojesti. Nekaj manj kot polovica otrok, ki so bili na začetku programa hranjeni skozi perkutano gastrično sondo, je ob koncu programa jedla vse obroke skozi usta. V splošnem je dobro tudi zadovoljstvo staršev, ki jim program olajša skrbi in zmanjša stres, ki ga občutijo zaradi otrokovih težav pri hranjenju.

## Literatura:

1. Linscheid TR. Behavioural treatments for paediatric feeding disorders. *Behav Modif.* 2006; 30 (1): 6-23.
2. Simpson C, Schanler RJ, Lau C. Early introduction of oral feeding in preterm infants. *Paediatrics* 2002;110(3): 517-22.
3. Manno CJ, Fox C, Eicher PS, Kerwin MLE. Early oral-motor interventions for pediatric feeding problems: what, when and how. *JEI*. 2005; 2(3): 145-159.
4. Savage JS, Fisher JO, Birch LL. Parental influence on eating behaviour: conception to adolescence. *J Law Med Ethics.* 2007; 35(1): 22-34.
5. Ilingworth RS, Lister J. The critical or sensitive period, with special reference to certain feeding problems in infants and children. *J Pediatr.* 1964; 65: 839-48.

6. Sheppard JJ. Pediatric dysphagia and related medical, behavioral, and developmental issues. In: Sonies BC, ed. *Dysphagia: a continuum of care*. Gaithersburg: Aspen; 1997: 55-73.
7. Sheppard JJ. Using motor learning approaches for treating swallowing and feeding disorders: a review. *Lang Speech Hear Serv Sch*; 2008; 39(2): 227-236.
8. Kerzner B, Milano K, MacLean WC Jr, Berall G, Stuart S, Chatoor I. A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics*. 2015; 135(2): 344-53.
9. Howe TH, Wang TN. Systematic review of interventions used in or relevant to occupational therapy for children with feeding difficulties ages birth-5 years. *Am J Occup Ther*. 2013; 67(4): 405-12.
10. Rocio Ramos P, Marriage BJ, Ruiz Debeza R, Oliveros Leal L, Ros Mar L, Torres Cardona L, et al. Impact of picky eating on level of family stress in healthy children between the ages of 3 and 6 years. *Open Nutr J*. 2014; 8: 13-18.
11. Toomey K. SOS Approach to feeding. Dostopno na: <http://sosapproach-conferences.com> Citirano (10. 2. 2019).
12. Sharp WG, Jaquess DL, Morton JF, Herzinger CV. Pediatric feeding disorders: a quantitative synthesis of treatment outcomes. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2010; 13(4): 348-65.
13. Creech E. Behavioral changes across ten weeks of SOS Approach to Feeding therapy. 2006. Unpublished manuscript.
14. Boyd KL. The effectiveness of the sequential oral sensory approach group feeding program [doctoral dissertation]. Colorado school of professional psychology; 2008.
15. Peterson KM, Piazza CC, Volkert VM. A comparison of a modified sequential oral sensory approach to an applied behavior-analytic approach in the treatment of food selectivity in children with autism spectrum disorders. *J Appl Behav Anal*. 2016; 49(3): 485-511.
16. Benson JD, Parke CS, Gannon C, Muñoz D. A retrospective analysis of the sequential oral sensory feeding approach in children with feeding difficulties. *J Occup Ther Sch Early Interv*. 2013; 6(4): 289-300.
17. Gauderer MW. Percutaneous endoscopic gastrostomy: a 10-year experience with 220 children. *J Pediatr Surg*. 1991; 26(3): 288-92.
18. Reynolds GD, Courage ML, Richards JE. The development of attention. In: Reisberg D, ed. *The Oxford Handbook of Cognitive Psychology*. Oxford University Press; 2013: 1000-1013.
19. Sheppard JJ, Veugelers R, Penning C. *Dysphagia Disorder Screening and Dysphagia Management Staging Scale*. Rev. ed. Rotterdam: Erasmus Universit at; 2002.
20. Larsen DL, Attkisson CC, Hargreaves WA, Nguyen TD. Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Eval Program Plann*; 1997; 2(3): 197-207.
21. Supplement to diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. American Psychiatric Association publishing; 2017. Dostopno na: [https://psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/DSM5Update\\_October2017.pdf](https://psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/DSM5Update_October2017.pdf) (citirano 20. 11. 2018).
22. Benton K, Swenny C, Cox S, Fraker C, Fishbein M. Pediatric outpatient feeding clinic: if you build it, who will come? *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2015; 39(7): 855-9.
23. Marshall J, Hill RJ, Ware RS, Ziviani J, Dodrill P. Clinical characteristics of 2 groups of children with feeding difficulties. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2016; 62(1): 161-8.
24. Our treatment model. Star Institute for Sensory Processing Disorder; 2018. Dostopno na: <https://www.spdstar.org/basic/our-treatment-model> (citirano 10. 6. 2019).
25. Gardiner AY, Fuller DG, Vuillermin PJ. Tube-weaning infants and children: a survey of Australian and international practice. *J Paediatr Child Health*. 2014; 50(8): 626-31.
26. Gardiner AY, Vuillermin PJ, Fuller DG. A descriptive comparison of approaches to paediatric tube weaning across five countries. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2017; 19(2): 121-127.
27. Carruth BR, Ziegler PJ, Gordon A, Hendricks K. Developmental milestones and self-feeding behaviours in infants and toddlers. *J Am Diet Assoc*. 2004; 104 1 Suppl 1: 51-6.
28. Gisel EG, Birnbaum R, Schwartz S. Feeding impairments in children: diagnosis and effective intervention. *Int J Orofacial Myology*. 1998; 24: 27-33.
29. Toomey K. When children won't eat: picky eaters vs. problem feeders. Toomey & Associates; 2017. Dostopno na: <https://sosapproach-conferences.com/> (citirano 10. 2. 2019).
30. Bahr D, Johanson N. A family-centered approach to feeding disorders in children (birth to 5 years). *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*. 2013; 22: 160-170.
31. Jacobi C, Agras WS, Bryson S, Hammer LD. Behavioral validation, precursors, and concomitants of picky eating in childhood. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2003; 42(1): 76-84.

## **Priloga 1. Vprašalnik za oceno težav pri hranjenju po zaključeni obravnavi v ambulanti za motnje hranjenja in požiranja**

### **Appendix 1. Questionnaire for assessment of feeding disorders after the end of therapy program in the outpatient clinic for feeding and swallowing disorders**

#### **1. Kako bi opredelili težave na področju hranjenja, ki jih opazate pri vašem otroku?**

- a. Moj otrok ne sprejme dovolj hrane zaradi pomanjkanja apetita.
- b. Moj otrok sprejme samo določeno hrano.
- c. Moj otrok ima strah pred hranjenjem.
- d. Drugo:

#### **2. Razlaga strokovnjakov (logopedinje, psihologinje, zdravnice) nam je bila v pomoč pri razumevanju otrokovih težav na področju razvoja veščine hranjenja (obkrožite):**

da    ne

#### **3. Moj otrok je danes pripravljen poskusiti več novih živil iz različnih prehranskih skupin (obkrožite):**

da    ne

#### **4. Koliko?**

- a. Od 3 do 5;
- b. Od 5 do 10;
- c. 10 in več različnih živil;
- d. Drugo:

#### **5. Kaj menite, da je najbolj vplivalo na napredek pri veščini hranjenja vašega otroka?**

- a. Namensko/sistematično spoznavanje nove hrane.
- b. Različni nasveti znancev in družine.
- c. Priprava prehranskega načrta.
- d. Siljenje k hranjenju.
- e. Posvet pri specialistih.
- f. Drugo:

#### **6. Ali ste še zaskrbljeni glede napredka pri usvajanju veščine hranjenja?**

- a. Ne skrbi me več.
- b. Malo me še skrbi.
- c. Zelo me skrbi.
- d. Drugo:

# MOŽNOSTI OCENJEVANJA DEPRESIVNE SIMPTOMATIKE PRI BOLNIKIHZ AFAZIJO ZNOTRAJ REHABILITACIJSKEGA TIMA – PILOTNA RAZISKAVA

## THE POTENTIAL FOR DEPRESSION ASSESSMENT WITHIN THE REHABILITATION TEAM IN APHASIC STROKE PATIENTS – A PILOT STUDY

Vesna Mlinarič Lešnik, univ. dipl. psih., Mateja Drljegan, prof. spec. in rehab. pedagog., logop., Patricija Širca Ule, prof. spec. in rehab. pedagog., logop., dr. Barbara Starovasnik Žagavec, spec. klin. psih, mag. Nada Žemva, spec. klin. logop.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

### Izvleček

#### Izhodišča:

Depresija je pogost zdravstveni zaplet pri osebah, ki imajo po možganski kapi prisotne težave v govorno-jezikovni komunikaciji. V pilotni raziskavi smo preverili merske značilnosti prevoda Lestvice za oceno depresivnosti pri bolnikih z afazijo (angl. Aphasic Depression Rating Scale, ADRS), ki je namenjena oceni depresivnosti.

#### Metode:

V raziskavo smo vključili osem bolnikov z afazijo. Oceno depresivnosti s pomočjo ADRS so podali člani rehabilitacijskega tima, ki so bili v vsakodnevem stiku z bolnikom (diplomirana medicinska sestra, delovni terapevt in fizioterapevt).

#### Rezultati:

Primerjava rezultatov med različnimi ocenjevalci je pokazala nizko stopnjo skladnosti med ocenami članov rehabilitacijskega tima za posameznega bolnika.

#### Zaključki:

Primerjava ocen kaže nizko zanesljivost, zato bo lestvico potrebno prilagoditi, da bi jo lahko uporabljali različni člani rehabilitacijskega tima.

### Abstract

#### Background:

*Depression is common in patients who experience speech and language problems after stroke. Our pilot study evaluated the measurement characteristics of the Slovene translation for the Aphasic Depression Rating Scale (ADRS), a rating scale designed for members of the rehabilitation team.*

#### Methods:

*We included eight patients with aphasia. Members of the rehabilitation team who were in daily contact with the patient (registered nurse, occupational therapist and physiotherapist) completed the ADRS for each patient.*

#### Results:

*We observed a low degree of agreement between the rehabilitation team members.*

#### Conclusion:

*The comparison of ratings showed low inter-rater reliability. The scale should therefore be further adapted so that it could be used by different professionals within the rehabilitation team.*

#### Keywords:

*stroke; aphasia; depression; Aphasic Depression Rating Scale (ADRS); rehabilitation team*

**Ključne besede:**

možganska kap; afazija; depresija; Lestvica za oceno depresivnosti pri bolnikih z afazijo (ADRS); rehabilitacijski tim

**UVOD**

Depresija je pogost zdravstven zaplet pri osebah, ki so doživele možgansko kap. V literaturi najdemo podatke, da je depresija v obdobju treh mesecev po možganski kapi prisotna pri kar 70 % bolnikov, po 12 mesecih pa še vedno vztraja pri 62 % bolnikov (1 - 3). Po nekaterih raziskavah je prevalenca hude depresivne motnje v prvem letu po kapi med 11 % in 33 %. (1). Če je do kapi prišlo v levi možganski polobli (3) in so kot posledice možganske kapi prisotne tudi govorno-jezikovne motnje oziroma afazija, je možnost za pojav depresije še večja (4 - 6). Bolniki z afazijo se soočajo s hudimi težavami na področju komunikacije, ki pomembno vplivajo na vsa življenjska področja – naj bodo to odnosi z družino in prijatelji, poklicno udejstvovanje, prosti čas ali opravljanje vsakodnevne rutine (uporaba telefona, avtomobila, nakupovanje).

Zaradi govorno-jezikovnih primanjkljajev pri teh bolnikih je ocena dejanske prisotnosti simptomov depresije in s tem prevalenca depresivnosti zelo otežena. Osebe z afazijo težko zanesljivo in veljavno sodelujejo v običajnem postopku psihološke ocene, saj uporaba uveljavljenih psihodiagnostičnih sredstev pogosto temelji na bralnem razumevanju in govornem izražanju ter rabo dominantne roke pri izvedbi posameznih nalog (4, 5, 7). Iz tega razloga so prav bolniki z afazijo najpogosteje izvzeti iz študij, ki preučujejo depresijo po kapi.

Hkrati pa vemo, da je depresivnost pri bolniku z afazijo po možganski kapi pomembno prepoznati dovolj zgodaj, saj jasno prispeva k funkcionalnemu izidu rehabilitacije in kakovosti življenja (8). Do sedaj so bili za bolnike sicer na voljo nekateri ocenjevalni pripomočki, ki z uporabo vizualnih gradiv osebam z afazijo omogočajo samooceno. Eden takih načinov, kako lahko ocenimo počutje nevroloških bolnikov, so vidne lestvice, kjer bolniki bodisi na navpični črti označijo svoje počutje ali pa označijo obliko razpoloženja, ki je prikazana s podobo obraza (žalosten, prestrašen, jezen, utrujen, poln energije, vesel in zmeden) (9). Vendar so Price in sodelavci ugotovili, da imajo bolniki, pri katerih so težave kognitivne in jezikovne narave izrazitejše, težave tudi pri izpolnjevanju teh lestvic (10).

Bolnikovo počutje lahko ocenjujejo tudi svojci ali zdravstveno osebje. Ena takšnih lestvic je Ocenjevalna lestvica depresivnosti pri bolnikih z afazijo (*angl.* Aphasia Depression Rating Scale, ADRS), ki vsebuje devet opisov vedenja in je namenjena bolnikom z afazijo v subakutnem obdobju po možganski kapi (7). Lestvica

je nastala na osnovi že obstoječih lestvic za depresijo in zajema predvsem vedenjske simptome depresije, torej simptome, ki so opazni tudi zunanjemu opazovalcu in se kažejo v spremenjenem vedenju osebe (npr. spremembe v količini medosebnih stikov, spremenjena obrazna mimika, manjša količina zaužite hrane in podobno). Izločena so nekatera merila za diagnozo depresivne motnje, kot so občutki krivde in črnogledost glede prihodnosti ter simptomi zmanjšane kognitivne učinkovitosti (zmedenost, neodločnost, motnje koncentracije), ki lahko sovpadajo s samimi posledicami možganske kapi. Avtor lestvice Benaim s sodelavci navaja, da ima ADRS dobre merske značilnosti (veljavnost, zanesljivost, občutljivost), ko bolnike ocenjujejo člani rehabilitacijskega tima (7). Uporabnost so potrdili tudi v raziskavi, kjer so bolnike večinoma ocenjevali svojci (11).

Namen naše pilotne raziskave je bil prevod, preverjanje merskih značilnosti in uporabnosti lestvice ADRS pri bolnikih z afazijo na Oddelku za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi. Predvsem nas je zanimala uporabnost instrumenta za člane rehabilitacijskega tima, ki so z bolnikom v vsakodnevnem stiku.

**METODE****Preiskovanci**

V pilotno raziskavo smo vključili rezultate osmih bolnikov po možganski kapi, ki so bili med septembrom in decembrom leta 2016 vključeni v bolnišnični program na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI-Soča), na Oddelku za rehabilitacijo po možganski kapi. V raziskavo so bili vključeni bolniki, pri katerih je bila ob logopedski oceni ugotovljena afazija, ki onemogoča ocenjevanje depresivnosti s standardiziranimi samoocenjevalnimi psihometričnimi pripomočki (pri osebah, mlajših od 60 let, Frenchayski presejalni test za afazijo (FAST) < 27 točk oziroma FAST < 25 točk pri osebah, starejših od 60 let) (12). Izključitvena merila so bili prisotnost akutne psihotične simptomatike, nevrodegenerativnih ali drugih degenerativnih bolezni ter odsotnost drugih cerebrovaskularnih dogodkov v preteklosti. Pred vključitvijo v raziskavo so bolniki oziroma njihovi svojci podali izjavo o obveščnem pristanku. Raziskava je bila opravljena skladno z načeli Kodeksa medicinske deontologije in Deklaracije iz Helsinkov. Raziskavo je odobrila Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko (12. 9. 2016).



## Protokol dela

V prvem tednu bolnišnične oskrbe je oceno govorno-jezikovnih sposobnosti in primernost bolnika za vključitev v pilotno raziskavo opravila logopedinja. Trije bolniki so bili med hospitalizacijo napoteni v psihološko oceno in obravnavo, vendar glede na intenzivnost govorno-jezikovnih težav pri teh bolnikih ocena razpoloženske simptomatike z uveljavljenimi psihodiagnostičnimi pripomočki ni bila mogoča. Psihološka obravnava je ob intenzivnem timskem sodelovanju z logopedom zajemala edukacijo svojcev in vključitev v program kognitivne rehabilitacije, predvsem sistema pozornosti. V tretjem ali četrtem tednu rehabilitacijske obravnave so vključene bolnike z lestvico ADRS (Lestvica za oceno depresivnosti pri bolnikih z afazijo, *angl.* Aphasic Depression Rating Scale, 7) ocenili člani rehabilitacijskega tima, ki so bili do tedaj v vsakodnevem stiku z bolnikom (diplomirana medicinska sestra, delovni terapevt in fizioterapevt). Terapevti so v oceno dobili celotni prevod lestvice ADRS, vendar se je pri zbiranju podatkov izkazalo, da nekatere postavke (zaporedne številke 1, 4 in 6) niso bile primerne, da bi jih ocenili delovni terapevti in fizioterapevti. Postavke smo kasneje izključili iz obravnave (glej Razprava). Pred začetkom raziskave smo ocenjevalce različnih strokovnih skupin seznanili z namenom raziskave in jih hkrati vključili v krajše izobraževanje o simptomih depresije pri bolnikih po možganski kapi. Izobraževanje sta izvedla psiholog in logoped, ki sta predstavila simptome oziroma merila depresije po Mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB verzija 10) in namen uporabe prevoda lestvice. Logoped in psiholog sta bila na voljo za posvete ob kasnejšem izpolnjevanju lestvice.

## Ocenjevalni instrumenti

Ocena govorno-jezikovnih sposobnosti je bila opravljena s pomočjo Frenchayskega presejalnega testa za afazijo (*angl.* Frenchay Apasia Screening Test, FAST) (12). Test je primeren za ocenjevanje morebitnih odstopanj govorno-jezikovnih sposobnosti pri bolniku, ki je doživel možgansko kap. Če ocenjevalec glede na rezultate testiranja oceni, da ima oseba težave na področju govorno-jezikovne komunikacije, je potrebna podrobnejša in poglobljena logopedška ocena. Presejalni test je enostaven za uporabo. Sestavljen je iz dveh slikovnih predlog in zajema štiri glavna govorno jezikovna področja: razumevanje ustnih navodil, govor (samostojen opis slikovne predloge in časovno omejeno naštevanje pojmov znotraj enega semantičnega polja), bralno razumevanje (izvedba napisanih navodil) in pisanje (samostojen opis slikovne predloge) (12).

Lestvica za oceno depresivnosti pri bolnikih z afazijo (7) v izvorni verziji zajema devet vedenjskih sklopov oziroma postavk, kjer vsak sklop zajema enega od simptomov depresije:

1. nespečnost,
2. tesnoba (psihično področje),
3. tesnoba (telesno področje),
4. gastrointestinalni sindromi,
5. hipohondrija,
6. izguba teže,
7. opazna žalost,

8. upočasnjena obrazna mimika in
9. utrudljivost.

Pri posamezni postavki je podanih več kategoričnih opisnikov. Prevod lestvice je v Tabeli 1 (avtorice prevoda: Vesna Mlinarič Lešnik, Mateja Drljepan, Patricija Širca Ule). Pri posamezni postavki ocenjevalec za določenega bolnika izbere ustrezn opisnik, ki zajema opaženo težo simptoma. Na podlagi izpolnjenega vprašalnika se izračuna skupni dosežek na lestvici. Ta predstavlja seštevek vseh opisnikov in opisuje intenziteto depresivnosti pri bolniku. Ocenjevalno lestvico izpolnjuje zgolj član rehabilitacijskega tima, ki je z bolnikom v vsakodnevem stiku.

V izvorni raziskavi o veljavnosti in zanesljivosti instrumenta so bili koeficienti korelacije med ocenjevalci in zanesljivost ob ponovnem ocenjevanju za vseh devet lestvic visoki, v povprečju 0,69 (7). Avtorji so predlagali merilo za klinično pomembno prisotnost depresije pri oceni 9 od 32 točk. Predlagano merilo (7) je glede na diagnozo s strani psihiatra pokazalo ustrezno občutljivost (0,83) in specifičnost (0,71). Za namen raziskave smo opravili tudi prevod lestvice iz slovenskega jezika nazaj v angleščino.

## Statistična analiza

Po zaključeni izvedbi pilotne raziskave smo za vse podatke izračunali opisno statistiko in korelacije (Spearmanov koeficient  $\rho$ ) med ocenami posameznih terapevtov na lestvici ADRS in oceno FAST. Zaradi neustreznosti prej naštetih postavk s strani delovnih terapevtov in fizioterapevtov smo v raziskavo vključili mero s šestimi lestvicami za vse tri strokovne skupine (v rezultatih opredeljene kot Fizioterapija, Delovna terapija, Zdravstvena nega) in oceno celotne lestvice s strani zdravstvene nege (v rezultatih opredeljena kot Zdravstvena nega celota). Pri statistični analizi smo uporabili paket IBM SPSS Statistic 22 (IBM Corp. Armonk, New York, ZDA) in Microsoft Excel 2013 (Microsoft, Redmond, Washington, ZDA).

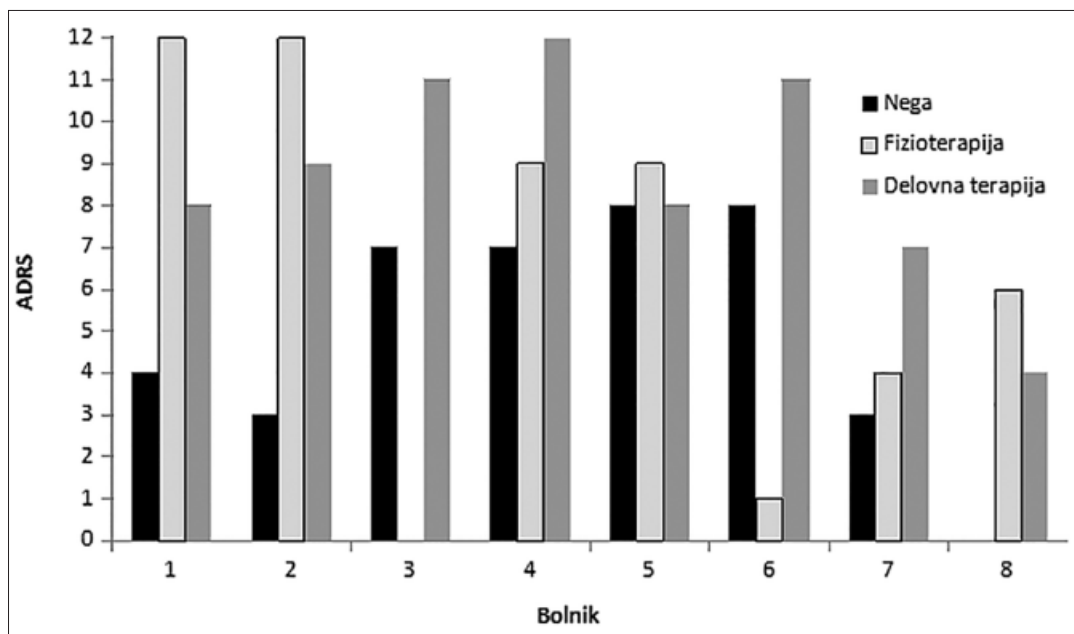
## REZULTATI

Bolniki so bili stari od 53 do 72 let, v povprečju 62 let. Vključenih je bilo šest moških in dve ženski. Povprečen čas od nastopa možganske kapi je bil 4,1 mesecev (SO 1,6). Od vseh bolnikov jih je sedem utrpelo kap leve možganske poloble, en bolnik je utrpel kap obeh možganskih polobel. Ob ocenjevanju sta imela dva bolnika predpisano antidepresivno medikamentozno terapijo, pri enem od treh bolnikov, ki so bili vključeni, tudi v psihološko obravnavo (psiholog je ob oceni ugotovil blažjo do zmerno depresivno simptomatiko).

Pri oceni govorno-jezikovnih sposobnosti s FAST so bolniki v povprečju dosegali 9,3 od 27 točk (razpon: 1–22; SO 7,6). Pri posameznih merah testa so na meri razumevanja dosegali v povprečju 4,9 točk (razpon: 1–10; SO 3,0), na meri govornega izražanja 2,4 točk (razpon: 0–8; SO 3,2), na meri branja 1,7 točk (razpon: 1–5; SO 2,2) in na meri pisanja 0,9 točk (razpon: 0–3; SO 1,5).

**Tabela 1:** Lestvica za oceno depresivnosti pri bolnikih z afazijo.**Table 1:** Aphasia Depression Rating Scale in Slovene language.

Zap. št.	Postavka	Točkovanje
1	<b>Nespečnost</b>	0 = brez težav 1 = bolnik poroča, da je ponoči nemiren in ima težave s spanjem 2 = ponoči se prebuja in vstaja iz postelje (z izjemo obiska stranišča)
2	<b>Tesnoba – psihično področje</b>	0 = brez težav 1 = blaga napetost in razdražljivost 2 = zaskrbljenost zaradi manjših zadev 3 = zaskrbljenost je opazna na bolnikovem izrazu ali v govoru 4 = bolnikove strahove razberemo že iz besednih in nebesednih izrazov brez spraševanja
3	<b>Tesnoba – telesno področje</b>	0 = ni prisotna 1 = blaga 2 = zmerna 3 = huda 4 = bolnika povsem onespособi
4	<b>Telesni simptomi – gastrointestinalni</b>	0 = niso prisotni 1 = izguba apetita, kljub temu se prehranjuje; občutki teže v trebuhu 2 = težave pri prehranjevanju (kjer vzrok ni pareza); zaprosi ali potrebuje odvajala/zdravila za gastrointestinalne simptome
5	<b>Hipohondrija</b>	0 = ni prisotna 1 = osredotočen na telesne spremembe 2 = pretirana obremenjenost z zdravjem 3 = pogoste pritožbe, iskanje pomoči in podobno 4 = hipohondrična prepričanja
6	<b>Izguba teže</b>	0 = manj kot 0,5 kg izgube teže na teden 1 = 0,5 do 1 kg izgube teže na teden 2 = več kot 0,5 kg izgube teže na teden
7	<b>Opazna žalost</b>	0 = ni žalosti 1 = med 0 in 2 2 = deluje potrta, vendar se lahko brez težav razvedri 3 = med 2 in 4 4 = deluje žalosten in nezadovoljen večino časa 5 = med 4 in 6 6 = večino časa deluje zelo nesrečen; deluje izjemno potrta
8	<b>Upočasnjena obrazna mimika</b>	0 = glava se prosto premika, s pogledom opazuje sobo ali je usmerjen na drugo osebo ali predmete, ki ga zanimajo 1 = izraznost obraza je blago zmanjšana, vendar težko določljiva 2 = izraznost obraza je omejena v blažji meri; bolnikov pogled je pogosto nepremičen (vendar sposoben pregledovanja), obrazna mimika je monotona (hkrati še vedno izrazna) 3 = ne premika glave/ne pregleduje sobe, večinoma strmi v strop ali tla, redko pogleda sogovornika; bolnik se težko nasmehne; izraz obraza se ne spreminja 4 = ni premikov na obrazu, obraz je povsem brezizrazen
9	<b>Utrudljivost</b>	0 = utrudljivosti ne opazimo spontano, bolnik jo zanika 1 = utrudljivosti ne opazimo spontano, opazna postane med pogovorom 2 = utrudljivost bolniku povzroča težave v vsakodnevnem življenju (hranjenje, umivanje, oblačenje, hoja po stopnicah ali druga fizična aktivnost, ki jo bolnik kljub motoričnim težavam sicer zmore) 3 = utrudljivost je prisotna v tolikšni meri, da se bolnik izogiba določenih aktivnosti 4 = skoraj popoln umik iz aktivnosti zaradi izrazite utrudljivosti



Slika 1: Ocene postavk Lestvice za oceno depresivnosti pri bolnikih z afazijo za posameznega bolnika (ADRS) s strani članov rehabilitacijskega tima.

Figure 1: Item scores of Aphasia Depression Rating Scale (ADRS) for individual patients by members of rehabilitation team.

Tabela 2: Opisne statistike posameznih lestvic in vsota rezultatov Lestvice za oceno depresivnosti pri bolnikih z afazijo (ADRS).

Table 2: Descriptive statistics of individual scales and sum of scores for Aphasia Depression Rating Scale (ADRS).

Področje lestvice za oceno depresivnosti	Fizioterapija		Delovna terapija		Zdravstvena nega	
	Razpon	M [SO]	Razpon	M [SO]	Razpon	M [SO]
Nespečnost *	/	/	/	/	0-2	0,50 [0,76]
Tesnoba – psihično področje	0-3	2,00 [1,20]	0-3	1,86 [1,26]	0-2	1,38 [0,92]
Tesnoba – telesno področje	0-2	1,125 [083]	0-2	1,38 [0,74]	0-2	1,00 [0,53]
Telesni simptomi – gastrointestinalni *	/	/	/	/	0-2	1,25 [10,4]
Hipohondrija	0-1	0,38 [0,52]	0-1	0,75 [0,46]	0	0,00 [0,00]
Izguba teže *	/	/	/	/	0-2	0,25 [0,71]
Opazna žalost	0-4	1,86 [1,46]	2-4	2,63 [0,74]	0-2	1,13 [0,99]
Upočasnjena obrazna mimika	0-8	0,50 [0,93]	1-2	1,25 [0,46]	0-1	0,13 [0,35]
Utrudljivost	0-3	0,75 [1,16]	0-2	0,88 [0,99]	0-3	1,4 [1,06]
Vsota 6 lestvic	0-12	6,6 [4,7]	4-12	8,8 [2,6]	0-8	5,0 [2,9]
Vsota 9 lestvic	/	/	/	/	1-10	7,0 [3,5]

Opomba: Z zvezdico (\*) so označene lestvice, pri katerih fizioterapevti in delovni terapevti niso podali odgovora.

**Tabela 3:** Spearmanov korelacijski koeficient  $\rho$  med ocenami fizioterapevta, delovnega terapevta, višje medicinske sestre in celotno vsoto ocen diplomirane medicinske sestre (v oklepajih so vrednosti  $p$ ).**Table 3:** Spearman correlation coefficient  $\rho$  between scores of the physiotherapist, the occupational therapist, the nurse and the nurse's summary score ( $p$ -values in parentheses).

Terapevt /Therapist	Fizioterapevt	Delovni terapevt	Diplomirana medicinska sestra	Diplomirana medicinska sestra (celota)
Delovni terapevt	-0,134 (0,751)			
Diplomirana medicinska sestra	-0,239 (0,568)	0,620 (0,101)		
Diplomirana medicinska sestra (celota)	-0,370 (0,366)	0,494 (0,214)	0,919 (0,001)	
FAST	-0,012 (0,977)	-0,084 (0,843)	-0,546 (0,162)	-0,439 (0,276)

Opomba: V oklepaju je zabeležena vrednost  $p$ .

Legenda: FAST – Frenchay Apasia Screening Test

V Tabeli 2 so prikazane opisne vrednosti ocenjenih simptomov depresije pri bolnikih z afazijo, ki so jih podali člani rehabilitacijskega tima. Glede na priporočena merila za prisotnost klinično pomembne depresije so le-te glede na oceno diplomirane medicinske sestre pri uporabi celotne lestvice ADRS presegali trije bolniki, ki do takrat niso prejeli antidepresivne medikamentozne terapije.

V Tabeli 3 so prikazani korelacijski koeficienti med posameznimi ocenjevalci. Med ocenami različnih članov rehabilitacijskega tima ni pomembnih povezav, pri čemer so bile razlike v oceni za posameznega bolnika spremenljive (Slika 1). Krajša in začetna ocena z ADRS depresivnosti sta bili visoko in statistično značilno povezani.

## RAZPRAVA

Prisotnost depresije po možganski kapi pomembno vpliva na sodelovanje bolnika v rehabilitacijskem programu, izid rehabilitacije kot tudi na dolgoročno kakovost življenja bolnika. Še posebej ranljivo skupino predstavljajo bolniki z afazijo. Zaradi pomena zgodnje prepoznavne in zdravljenja depresivne simptomatike pri bolnikih, ki zaradi govorno-jezikovnih motenj ne zmorejo sami sporočiti svoje stiske, smo prevedli lestvico ADRS. V predhodnih raziskavah se je pokazalo, da je omenjena lestvica uporaben instrument za oceno depresivnosti, ki jo lahko izvedejo člani rehabilitacijskega tima kot tudi bolnikovi svojci.

Naša raziskava je prva, ki je zajela primerjavo ocene depresivnosti med različnimi profili, ki pogosto (vsakodnevno) stopajo v stik z bolnikom, vendar ob svojih obravnavah naslavljajo različne terapevtske vsebine. Pri primerjavi ocen posameznih članov – diplomirane medicinske sestre, fizioterapevta in delovnega terapevta – so se pokazale večje razlike in neskladja pri oceni posameznega bolnika. Ob tem posamezni strokovni profili

rehabilitacijskega tima, ki se z bolnikom srečujejo zaradi izvajanja terapij, posameznih vedenjskih lestvic ozke specifičnosti opisnega simptoma depresije niso zmogli ustrezno izpolniti. Delovni terapevti in fizioterapevti so izpostavili, da pri treh lestvicah nimajo ustreznih informacij za zanesljivo oceno, saj bolnika ne srečujejo v kontekstu, kjer bi se pokazale opisane spremembe. Zato niso mogli oceniti področij nespečnost, gastrointestinalni simptomi in spremembe v teži bolnika (Tabela 1). Zato smo te postavke izključili iz obdelave rezultatov.

Ob posvetih s psihologom ali logopedom so terapevti pri oceni nespečnosti izpostavljali težave pri opredelitvi ocene, saj podatka o spanju bolnika niso imeli, prav tako bolniki zaradi govorno-jezikovnih težav pritožb o slabši kakovosti spanja niso navajali (primer opisnika za oceno 1). Pri nekaterih bolnikih so terapevti pripomnili, da je med terapijo tudi težko ločiti med zaspanostjo in utrudljivostjo bolnikov, ki je v subakutnem obdobju po možganski kapi pogosto prisotna. Ocena gastrointestinalnih simptomov je podobno predstavljala izziv za ocenjevanje s strani terapevtov, saj se veže na vedenje bolnika, ki je večinoma prisotno ob stikih z medicinskimi sestrami in zdravniki. S strani terapevtov smo prejeli podobne povratne informacije tudi glede ocen o morebitni spremembi teže. Terapevti so pripomnili, da se opisniki lestvice, ki zajemajo po 0,5 kg spremembe pri bolniku, ne odražajo v izrazitejših spremembah videza bolnika, ki bi ga terapevti v danem časovnem obdobju zmogli opaziti in oceniti. V razgovorih so se pokazale tudi težave pri razločevanju nekaterih izrazov čustvenih stanj, ki jih bolnik ne zmore besedno izraziti, na primer ločevanje zaskrbljenosti od žalosti.

V nasprotju s terapevti so diplomirane medicinske sestre lestvico lahko izpolnile v celoti. V nadaljnjem postopku smo primerjali njihovo skupno oceno (ki kot v izvorni obliki vključuje vse lestvice) in skrajšano oceno, kjer so iz vsote umaknjene prej omenjene lestvice. V naši raziskavi je sicer omejitev za nadaljnje sklepe

predstavljal majhen vzorec bolnikov, vendar se je pokazala visoka povezanost obeh ocen. Tako bi bilo v prihodnjih raziskavah instrumenta smiselno preverjati morebitno občutljivost in specifičnost krajše in morebiti bolj ekonomične oblike instrumenta, ki bi bile ob dobri napovedni veljavnosti namenjene zdravstveni negi.

Iz omejitev uporabnosti instrumenta sklepamo na pomen dodatnega izobraževanja o naravi in simptomih depresivnosti, namenjenega osebam, ki stopajo v stik z bolniki. Dodatno izobraževanje bi rehabilitacijskemu timu pomagalo k bolj poglobljenemu poznavanju kognitivnih deficitov, ki spremljajo bolezen in se prepletajo s čustveno-vedenjskimi simptomi (npr. čustvena labilnost, samoregulacija vedenja, motnje pozornosti, utrudljivost, motnje kratkoročnega pomnjenja ...) ter načinov, kako se oboji kažejo v doživljanju, vedenju in odzivanju bolnika. Omenjeni simptomi se namreč v subakutnem obdobju pogosto prekrivajo, ne glede na prisotnost govorno-jezikovnih težav. Predvsem pri bolnikih, kjer so prisotne težje oblike govorno-jezikovnih motenj – globalna afazija – je razumevanje bolnikovega doživljanja situacije izziv. Ob tem se kaže pomembnost timsko usmerjene obravnave in komunikacije znotraj članov o bolniku ter opažanj njegovega doživljanja in vedenja. Glede na dosedanje raziskave, kjer so se svojci pokazali kot dobri ocenjevalci depresivnosti, in naše izsledke, se nakazuje pomembnost njihovega vključevanja v rehabilitacijski program. Ob poznavanju značilnosti bolnika pred nastopom bolezni lahko vtis terapevtov dopolnijo s pomembnimi podatki o spremembah, ki so nastopile po nastopu bolezni kot tudi v sklopu spoprijemanja z njenimi posledicami. Ob opažanju pojava simptomov je vsekakor pomembno nadaljnje usmerjanje v bolj celostno diagnostično oceno, ki ob timski obravnavi vključuje tudi klinično-psihološki in psihiatrični pregled.

## ZAKLJUČEK

Ocenjevanje depresivne simptomatike ob prisotnih govorno-jezikovnih težavah predstavlja pomemben izziv. V pilotni raziskavi so oceno depresivnosti bolnikov podali člani rehabilitacijskega tima na Oddelku za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi URI-Soča, ki bolnika srečujejo vsak dan in ga vključujejo v terapije. Pri tem so se pokazale omejitve pri podaji celostne ocene na ocenjevalni lestvici kot tudi razlike v ocenjevanju simptomatike pri bolnikih. Opisne vedenjske lestvice v splošnem sicer predstavljajo možnost objektivnega ocenjevanja, vendar le, če ocenjevalec dobro pozna bolnika v širšem razponu situacij in tudi naravo simptomov depresije.

## Literatura:

- Hackett ML, Anderson CS. Predictors of depression after stroke: a systematic review of observational studies. *Stroke*. 2005; 36(10): 2296–301.
- Thomas SA, Lincoln NB. Predictors of emotional distress after stroke. *Stroke*. 2008; 39: 1240-5.
- Alajbegovic A, Djelilovic-Vranic J, Alajbegovic S, Nakicevic A, Todorovic L, Tiric-Campara M. Post stroke depression. *Med Arch*. 2014; 68(1): 47-50.
- Laska AC, Martensson B, Kahan T, von Arbin M, Murray V. Recognition of depression in aphasic stroke patients. *Cerebrovasc Dis*. 2007; 24(1):74–9.
- Wipprecht M, Grötzbach H. Poststroke Depression bei Aphasie: Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten. *NeuroGeriatric*. 2013; 10(4):149–59.
- Herrmann M, Bartels C, Wallesch CW. Depression in acute and chronic aphasia: symptoms, pathoanatomical-clinical correlations and functional implications. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1993; 56(6): 672–8.
- Benaim C, Cailly B, Perennou D, Pelissier J. Validation of the aphasic depression rating scale. *Stroke*. 2004; 35(7):1692–6.
- Ayerbe L, Ayis S, Wolfe CD, Rudd AG. Natural history, predictors and outcomes of depression after stroke: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2013; 202(1): 14–21.
- Arruda JE, Stern RA, Hooper CR, Wolfner GD, Somerville JA, Bishop DS. Visual analogue mood scales to measure internal mood state in aphasic patients: Description and initial validity evidence with normal and neurologically impaired subjects. *Arch Clin Neuropsychol*. 1996;11(5):364–364.
- Price CI, Curlless RH, Rodgers H. Can stroke patients use visual analogue scales?. *Stroke*. 1999; 30(7):1357–61.
- Laures-Gore JS, Farina M, Moore E, Russell S. Stress and depression scales in aphasia: relation between the aphasia depression rating scale, stroke aphasia depression questionnaire-10, and the perceived stress scale. *Top Stroke Rehabil*. 2017; 24(2): 114–118.
- Enderby PM, Wood VA, Wade DT, Hewer RL. The Frenchay Aphasia Screening Test: a short, simple test for aphasia appropriate for non specialists. *Int Rehabil Med*. 1986; 8(4): 166–70.

# KAKOVOST ŽIVLJENJA ODRASLIH PO ZDRAVLJENJU SKOLIOZE – PREGLED LITERATURE

## QUALITY OF LIFE IN ADULTS WITH SCOLIOSIS TREATED CONSERVATIVELY – LITERATURE REVIEW

Marina Mršnik<sup>1</sup>, dr. med., doc. dr. Katja Groleger Sršen<sup>2,3</sup>, dr. med.

<sup>1</sup>Ortopedska bolnišnica Valdoltra

<sup>2</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča

<sup>3</sup>Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

### Povzetek

#### Izhodišča:

Skolioza je tridimenzionalna torzijska deformacija hrbtenice in trupa, ki jo najdemo pri dveh do treh odstotkih celotne populacije ljudi, pogosteje pri ženskah. Najpogostejša oblika skolioze je adolescentna idiopatska skolioza (AIS). Medtem ko se zdravniki in ostalo zdravstveno osebje vedno bolj zavedajo pomena psiholoških dejavnikov, s katerimi se srečujejo osebe s skoliozo, pa le 5 % raziskav o skoliozi vključuje analizo estetskega vidika oseb s skoliozo. Še manjši delež (1,5 %) jih ocenjuje z zdravjem povezano kakovost življenja (angl. health related quality of life, HRQL) in zmanjšane zmožnosti (1 %). V literaturi so na voljo zelo različni podatki o tem, kako skolioza vpliva na HRQL. Prav tako ostaja odprto vprašanje, ali velikost krivine, tip krivine in način zdravljenja vplivajo na HRQL. Glede na to smo želeli pregledati literaturo in povzeti rezultate opravljenih raziskav o kakovosti življenja odraslih oseb z idiopatsko skoliozo, ki so bili zdravljeni konzervativno.

#### Metode:

Pregledali smo zbirke člankov PubMed in Ovid, pri čemer smo uporabili ključne besede »idiopatska skolioza«, »odrasli« v povezavi z besedami »kakovost življenja« ali »dolgoročni izid«.

#### Rezultati:

Iskalnim merilom je ustrezalo 22 člankov. Rezultati objavljenih raziskav kažejo, da skolioza negativno vpliva na kakovost življenja v odrasli dobi. Poleg tega na kakovost življenja vplivajo tudi spol, starost, velikost in tip krivine,

### Abstract

#### Objective:

*Scoliosis is a three-dimensional torsional deformity of the spine, which affects 2-3% of the population, more often women. The most common form is adolescent idiopathic scoliosis (AIS). While medical doctors and other health care professionals are increasingly aware of the psychological issues faced by patients with scoliosis, only 5 % of studies on scoliosis included an aesthetic aspect, only 1.5 % a measure of health related quality of life (HRQL) and only 1 % assessed disability. In the literature there is considerable variation of the reported effects of scoliosis on quality of life. It also remains an open issue whether curve size, type of curve and type of treatment affect HRQL. The aim of our paper was to review the recent literature regarding quality of life of adults with idiopathic scoliosis who have been treated conservatively.*

#### Methods:

*The PubMed and Ovid databases were searched, using key words »idiopathic scoliosis« and »adults« in conjunction with »quality of life« or »long-term outcome«.*

#### Results:

*We found 22 studies that fulfilled the inclusion criteria. The studies reveal that scoliosis negatively affects quality of life in adulthood. In addition, quality of life is influenced by gender, age, size of curve and type of curve, sagittal and frontal imbalance, and mode of treatment.*

sagitalno neravnovesje, neravnovesje v frontalni ravnini in način zdravljenja.

### Zaključek:

Skolioza poslabša kakovost življenja odraslih v primerjavi z zdravimi osebami v kontrolni skupini. Menimo, da je to še dodaten argument v prid zgodnjemu postavljanju diagnoze in pravilnemu odmerjanju zdravljenja, da bi preprečili poslabšanje krivine skolioze, tako da kirurški poseg ne bi bil potreben ali pa da bi celo zmanjšali krivino, saj s tem dolgoročno vplivamo na kakovost življenja oseb s skoliozo v odrasli dobi.

### Ključne besede:

skolioza; z zdravjem povezana kakovost življenja; odrasli; SRS vprašalnik

### Conclusion:

*Adults with scoliosis experience worse quality of life in comparison with healthy controls. It is therefore necessary to make diagnose early and prescribe treatment in order to prevent progression of scoliosis, so that surgical correction would not be needed or even to reduce the curve size in order to preserve the quality of life in adulthood.*

### Key words:

*scoliosis; health-related quality of life; adults; SRS questionnaire*

## UVOD

Idiopatska skolioza je splošni izraz, ki združuje skupino heterogenih stanj, katerih glavna lastnost je sprememba v obliki in položaju hrbtenice, prsnega koša in trupa. Opredelimo jo kot tridimenzionalno torzijsko deformacijo hrbtenice in trupa, ki povzroči lateralni odklon v frontalni ravnini, aksialno rotacijo v horizontalni in spremembo sagitalnega profila – kifoze in lordoze, običajno, ne pa vedno, v smeri ravnega hrbta (*angl.* flat back) (1). Večina, kar 80 % skolioz, je idiopatskih, preostalih 20 % je sekundarnih.

Med idiopatskimi skoliozami je najpogostejša adolescentna idiopatska skolioza (AIS). Ta se s Cobbovim kotom, ki je večji od 10°, v splošni populaciji pojavlja v razponu od 0,93 % do 12 %, v literaturi pa je najpogosteje opisana pojavnost 2-3 % (2).

V približno 10 % diagnosticiranih primerih oseba s skoliozo potrebuje konzervativno obravnavo, v 0,1 % do 0,3 % primerih potrebuje kirurško korekcijo deformacije. Slabšanje oziroma napredovanje krivine je veliko pogostejše pri deklicah kot pri dečkih. Če Cobbov kot ob koncu rasti preseže kritično vrednost (večina avtorjev je mnenja, da je to med 30° in 50°), je velika verjetnost, da bo v odraslem življenju prišlo do zdravstvenih težav, zmanjšane kakovosti življenja, hujše spremembe videza, bolečin in napredujočih omejitev funkcioniranja. Diagnozo postavimo s pomočjo merjenja Cobbovega kota na rentgenskem (Rtg) posnetku hrbtenice. Z merjenjem tega kota nato tudi spremljamo potek idiopatske skolioze. Na velikosti Cobbovega kota neposredno temeljijo vse odločitve glede potrebnih terapevtskih postopkov. Kadar Cobbov kot znaša manj kot 10°, diagnoze skolioza ne postavimo. Pri velikosti Cobbovega kota 30° ali več je verjetnost napredovanja krivine v odrasli dobi večja, večja pa je tudi verjetnost, da bo kakovost življenja zmanjšana. Pri velikosti 50° ali več je verjetnost napredovanja krivine v odrasli dobi zelo velika, s tem pa je zelo velika tudi verjetnost za nastanek zdravstvenih

težav in zmanjšane kakovosti življenja. Zdravljenje skolioze teče konzervativno s specifično fizioterapevtsko obravnavo in nošenjem ortoze za hrbtenico v aktivni dobi rasti ter kirurško s korekcijo krivine in spondilodezo (2).

### Z zdravjem povezana kakovost življenja pri osebah s skoliozo

Medtem ko se zdravniki in ostalo zdravstveno osebje vedno bolj zavedajo pomena psiholoških dejavnikov, s katerimi se srečujejo osebe s skoliozo, le 5 % študij o skoliozi vključuje tudi estetski vidik. Še manjši delež (1,5 %) jih ocenjuje z zdravjem povezano kakovost življenja (*angl.* health related quality of life, HRQL) in zmanjšane zmognosti (1 %) (2, 4). Ocenjevanje z zdravjem povezane kakovosti življenja (HRQL) je eden od pomembnih elementov ocenjevanja uspešnosti zdravstvene oskrbe. Pojem HRQL opisuje, kako zdravje vpliva na posameznikovo vsakodnevno delovanje in njegovo dožemanje telesnega, duševnega in socialnega blagostanja. Na voljo imamo vrsto splošnih in za posamezno bolezen specifičnih vprašalnikov, ki ocenjujejo kakovost življenja. Vsak ima svoje dobre in slabe lastnosti. Splošni vprašalniki se lahko uporabljajo pri vseh boleznih oziroma stanjih, pri različnih postopkih zdravljenja in pri različnih populacijah bolnikov. Nasprotno se specifični ali ciljani vprašalniki uporabljajo pri točno določenih stanjih, boleznih oziroma populacijah (5). Tako lahko splošne vprašalnike uporabljamo vedno, ker pa ne upoštevajo področij, ki so specifična za posamezna stanja, bolezni ali populacije, lahko dobimo nezanesljive podatke o HRQL, ki ne odražajo dejanskega stanja. Nasprotno, specifični vprašalniki upoštevajo področja, ki so specifična za posamezna stanja in bolezni, vendar pa rezultatov ne moremo primerjati z rezultati, dobljenimi z ostalimi vprašalniki za oceno HRQL.

Velikost krivine hrbtenice, ki jo izmerimo na Rtg posnetku, ne pove prav veliko o tem, kako spremenjena bi lahko bila kako-

vost posameznikovega življenja. Tradicionalno je bila velikost poprave krivine in poprava sagitalnega profila (6) tudi merilo za izid zdravljenja. Vendar pa se vse bolj zavedamo, da to ne pove veliko o kakovosti življenja posameznika. Ocenjevanje kakovosti življenja pri osebah s skoliozo, za razliko od nekaterih drugih bolezenskih stanj, predstavlja še dodaten izziv, saj so osebe ob postavitvi diagnoze običajno zdrave in brez težav. Terapevtske programe (fizioterapevtska obravnava, uporaba ortoze za hrbtenico ali kirurška korekcija) pa izvajamo zato, da bi preprečili posledice slabšanja krivine, do katerih lahko pride šele kasneje, tudi čez več desetletij (7). Poleg tega obstoječi splošni vprašalniki, ki se uporabljajo za merjenje HRQL, kot je Kratka oblika vprašalnika s 36 vprašanji pri raziskavi zdravstvenih izidov (*angl.* Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey – SF-36) (5), ne upoštevajo nekaterih področij, ki so pri osebah s skoliozo pomembne. Tukaj mislimo predvsem na vprašanja o videzu trupa in zadovoljstvu z načinom obravnave (7). Po vsebini Vprašalnik SF-36 vključuje osem področij zdravja, ki jih lahko razdelimo na dve komponenti, telesno in duševno. Telesno komponento vključujejo lestvice telesna zmogljivost (*angl.* Physical Function), omejitve telesne zmogljivosti (*angl.* Role physical Function), telesna bolečina (*angl.* Bodily Pain) in splošno zdravje (*angl.* General Health); upoštevamo posamezne ocene lestvic in skupni seštevek vseh ocen (*angl.* Physical Component Summary score; PCS). Duševno komponento vključujejo lestvice: duševno zdravje (*angl.* Mental Health), čustvene težave (*angl.* Role Emotional), socialno funkcioniranje (*angl.* Social Functioning) in vitalnost (*angl.* Vitality); tudi tu upoštevamo posamezne ocene lestvic in skupni seštevek vseh ocen (*angl.* Mental Component Summary score; MCS). Vprašalnik je splošen; uporabljamo ga lahko pri različnih boleznih in stanjih, pri različnih zdravstvenih ukrepih ali pri različnih populacijah (8).

## Vprašalnik SRS-22 in SRS-22r

V Združenju za raziskovanje skolioze (*angl.* Scoliosis Research Society, SRS) so leta 1999 pričeli razvijati ocenjevalni instrument, s katerim bi pri osebah s skoliozo lahko ocenjevali kakovost življenja. Kasneje so razvili še več instrumentov, med njimi sta najbolj uporabljana vprašalnik SRS s 30 vprašanji (*angl.* Scoliosis Research Society 30, SRS-30) (9) za osebe, ki jih zdravimo kirurško in vprašalnik SRS z 22 vprašanji, popravljena različica (*angl.* Scoliosis Research Society-22 revised, SRS-22r) (10) za osebe, ki jih zdravimo konzervativno (7, 11-13).

Vprašalnik SRS-22r je popravljena različica vprašalnika SRS-22. Sestavljen je iz 22 vprašanj, ki so razdeljena na pet področij: funkcija (pet vprašanj), bolečina (pet vprašanj), samopodoba (pet vprašanj), duševno zdravje (pet vprašanj) in zadovoljstvo z obravnavo (dve vprašanji). Vprašalnik so razvili v angleškem jeziku (12-14), kasneje so objavili številne prevode s prilagoditvami za druga jezikovna in kulturna okolja (15-21). Trenutno teče tudi proces preverjanja zanesljivosti in veljavnosti za prevod SRS-22r v slovenski jezik. Prednost ocenjevanja s SRS-22r je v tem, da nam omogoča ločevanje med osebam s skoliozo glede na starost, krivino in oblike zdravljenja (22-24).

V literaturi so na voljo zelo različni podatki o tem, kako skolioza vpliva na HRQL. Prav tako ostaja odprto vprašanje, ali velikost krivine, tip krivine in način zdravljenja vplivajo na HRQL (3, 4). Glede na to smo se odločili, da pregledamo dostopno literaturo o kakovosti življenja odraslih oseb z idiopatsko skoliozo, ki so bili zdravljeni konzervativno. Želeli smo ugotoviti, katere vprašalnike so uporabljali različni avtorji za oceno HRQL oseb s skoliozo in na katerih področjih je kakovost življenja oseb s skoliozo slabša glede na različne načine zdravljenja in v primerjavi z zdravimi osebami.

## METODE

Članke o vplivu idiopatske skolioze na kakovost življenja pri odraslih smo poiskali v zbirkah PubMed in Ovid. Obdobja iskanja časovno nismo omejili. Vključili smo vse članke, ki so bili objavljeni do 30. 11. 2018. Pri iskanju smo uporabili ključne besede »idiopatska skolioza« in »odrasli« v povezavi s »kakovost življenja« ali »dolgoročni izid« (*angl.* idiopathic scoliosis, adults, life quality, long term outcome).

## REZULTATI

S pomočjo ključnih besed smo v obeh zbirkah skupaj našli 127 člankov. Iz tega nabora smo izključili članke, kjer avtorji niso poročali o ocenjevanju HRQL v povezavi z idiopatsko skoliozo, članke o HRQL pri otrocih in najstnikih ter članke, kjer v raziskavah niso izrecno ocenjevali HRQL. Z naknadnim iskanjem v seznamu referenc posameznih člankov smo našli še 10 člankov. Vsem naštetim merilom je ustrezalo 22 člankov. Povzetki rezultatov raziskav o HRQL, razvrščeni po letu objave, so opisani v Tabeli 1.

## RAZPRAVA

Želeli smo torej ugotoviti, katere vprašalnike so uporabljali različni avtorji za oceno z zdravjem povezane kakovosti življenja oseb s skoliozo in na katerih področjih je kakovost oseb s skoliozo slabša glede na različne načine zdravljenja in v primerjavi z zdravimi osebami.

Videti je, da z leti SRS vprašalnik postopoma nadomešča ostale vprašalnike in postaja najpogosteje uporabljeni vprašalnik pri ocenjevanju HRQL oseb s skoliozo (Tabela 1). Hkrati pa smo ugotovili, da so rezultati raziskav o od zdravja odvisni kakovosti življenja zelo različni. V primerjavi s preiskovanci v kontrolnih skupinah imajo osebe s skoliozo zmanjšano kakovost življenja (14, 25-29, 33, 42), vendar pa obstajajo tudi raziskave, kjer te povezanosti med skoliozo in slabšo kakovostjo življenja niso našli (34, 36, 39, 40).



**Tabela 1:** Pregled raziskav o z zdravjem povezani kakovosti življenja pri odraslih s skoliozo.**Table 1:** Review of research on health-related quality of life (HRQL) in adults with scoliosis.

<b>Avtorji raziskave/ Authors</b>	<b>Preiskovanci/ Subjects</b>	<b>Ocenjevalni instrument/ Assessment tool</b>	<b>Izid/ Outcome</b>
Danielsson et al. (2001) (25)	283 oseb z AIS (267 žensk) in 100 preiskovancev v kontrolni skupini; povprečna starost 39 let; kirurško zdravljenje ali oprema z ortoza za hrbtenico pred 20 leti ali več	SF-36	Osebe z AIS so imele nižje rezultate kot preiskovanci v kontrolni skupini na področju telesnih funkcij, bolečine in skupnega seštevka telesnih komponent lestvice; operirani so imeli v primerjavi z osebami, zdravljenimi z ortoza za hrbtenico, nižje ocene splošnega zdravja; osebe z AIS so se v kopalkah počutile manj privlačne in so bile bolj omejene v socialnih aktivnostih in manj zadovoljne v odnosih, predvsem zaradi strahu pred poškodbami pri kirurško zdravljenih osebah z AIS); slednje so poročale o bolj pozitivnih učinkih zdravljenja na življenje ter da so prejele več pomoči in simpatije iz okolice kot osebe, zdravljene z ortoza.
Parsch et al. (2001) (26)	34 kirurško in 34 konzervativno zdravljenih oseb z AIS ter 34 oseb v kontrolni skupini; povprečna starost 44 let	-	Osebe z AIS (kirurško in konzervativno zdravljeni) so imele nižje ocene pri zaposlitvi, aktivnostih dnevnega življenja in telesni dejavnosti; konzervativno zdravljene so občutile več bolečin kot kontrolna skupina; kirurško zdravljene so imele boljše ocene pri zaposlitvi v primerjavi s konzervativno zdravljenimi.
Freidel et al. (2002) (27)	80 žensk z AIS; povprečna starost 26 let, konzervativno zdravljenje	SF-36	Osebe z AIS so imele nižje ocene na vseh SF-36 področjih v primerjavi s tistimi iz kontrolne skupine, z izjemo ocene telesnih funkcij; osebe med 17-21 let so imele višje ocene pri skupnem seštevku telesnih komponent kot starejše od 21 let.
Danielsson et al. (2003) (28)	156 odraslih z AIS (145 žensk) in 100 preiskovancev v kontrolni skupini; povprečna starost 39,6 let; kirurško zdravljeni pred 23 ali več leti	SF-36	Osebe z AIS so imele pomembno nižje ocene telesnih funkcij, telesnih bolečin, splošnega zdravja in v skupnem seštevku telesnih komponent kot preiskovanci v kontrolni skupini.
Danielsson et al. (2003) (29)	127 odraslih z AIS (122 žensk) in 100 preiskovancev v kontrolni skupini; povprečna starost 39,3 let; zdravljeni z ortoza za hrbtenico tipa Milwaukee ali Boston pred 20 ali več leti	SF-36	Osebe s AIS so imeli pomembno nižje ocene na področju telesnih funkcij, telesnih bolečin, splošnega zdravja in oceno vitalnosti kot preiskovanci v kontrolni skupini.
Berven et al. (2003) (14)	146 odraslih s skoliozo (133 žensk) in 34 preiskovancev v kontrolni skupini; povprečna starost 47,1 leto, osebe s skoliozo so bile le opazovane ali pa so imele kirurški poseg	SF-36 in SRS-22	Osebe s skoliozo so imele pomembno nižje vrednosti na vseh področjih SRS vprašalnika in pri vseh področjih SF-36 v primerjavi s preiskovanci v kontrolni skupini; izjema sta bili področje čustvovanja in splošnega duševnega zdravja.
Schwab et al. (2003) (30)	49 oseb z AIS ali degenerativno skoliozo (32 žensk); povprečna starost 63 let; brez operativnega zdravljenja	SF-36	Osebe z AIS so imeli pomembno nižje vrednosti v primerjavi z kontrolami pri vseh SF-36 domenah, z izjemo GH; izguba lumbalne lordoze je bila povezana nižjimi SF, RE in GH.
Gabos et al. (2004) (31)	55 žensk z AIS (povprečna starost 31 let) in kontrolna skupina; zdravljene z ortoza za hrbtenico tipa Wilmington pred povprečno 14,6 leti;	splošni	Osebe z AIS in preiskovanci v kontrolni skupini niso poročali o razlikah na področju telesnih, funkcijskih aktivnosti in skrbi zase; osebe z AIS so poročale o težavah pri nakupovanju, sedenju in ležanju.

Kibsgård et al. (2004) (32)	30 oseb (26 žensk); 19-27 let; 2-3 leta po operaciji; primerjava s preiskovanci v kontrolni skupini, ki se ujemajo po spolu in starosti	SF-36	Osebe s skoliozo so imele pomembno nižje rezultate na področju telesnih funkcij in pomembno višje na področju splošnega duševnega zdravja. Poročale o zmanjšani aktivnosti zaradi bolečine ledveno, o zadovoljstvu s kirurškim posegom in izboljšani estetiki ter splošnem zdravju.
Schwab et al. (2005) (33)	75 odraslih v starosti 60-90 let; brez diagnoze skolioze; 68% jih je imelo krivino > 10° (enako pri obeh spolih)	SF-36	Skupina je bila razdeljena glede na Cobbov kot <10°, 11°-20°, in >21°; osebe s Cobbvim kotom od 11° do 20° so imeli višje ocene telesnih funkcij in nižje ocene vitalnosti in ter splošnega duševnega zdravja v primerjavi z ocenami splošne populacije v Združenih državah Amerike.
Climent et al. (2005) (22)	175 oseb z AIS (152 žensk); povprečna starost 18,9 let (razpon, 8-48 let); razporejeni v skupine enostavna (99) ali kompleksna krivina; 85 kirurško zdravljenih, 45 opremljenih z ortozo, 45 le spremljanih; 31 jih je dodatno izpolnilo še QLPSD	SRS-22	Ocene HRQL so bile negativno povezane s trenutno starostjo in starostjo ob kirurškem posegu, uporabo analgetikov in velikostjo krivine; ocena bolečine je bila višja pri osebah z enostavno (enojno) krivino; osebe, ki so bile zdravljene kirurško, so imele boljšo samopodobo in so bile bolj zadovoljne z zdravljenjem kot osebe zdravljene konzervativno z ortozo.
Glassman et al. (2005) (23)	298 odraslih (84% žensk; 126 pred kirurškim posegom), krivina večja od 30° ali pomembna deformacija hrbtenice (5 cm koronarnega ali sagitalnega neravnovesja)	SF-12, SRS-29, ODI	Brez kirurškega posega: slabši izid je bil povezan s krivinami, ki niso bile v prsnem delu hrbtenice (SRS funkcija & bolečina, SF-12 telesne bolečine & telesne funkcije, ODI), s premikom v frontalni ravnini > 40 mm (SRS funkcija, SF-12 telesne funkcije, ODI) in s pozitivnim sagitalnim premikom (SRS funkcija, bolečina & samopodoba, SF-12 telesne funkcije, bolečine, socialno funkcioniranje, ODI). Kirurški poseg: boljši izid pri korekciji skolioze v prsnem delu (SRS funkcija & samopodoba, SF-12 telesne funkcije, ODI); in slabši izid pri pozitivnem sagitalnem premiku (SRS funkcija, bolečina & samopodoba, SF-12 bolečine, telesne funkcije, vitalnost in socialno funkcioniranje, ODI); starost vpliva na bolečino in funkcijo neodvisno od drugih dejavnikov;
Haefeli et al. (2006) (34)	121 oseb z AIS (102 ženski), povprečna starost 38 let; zdravljeni ortoz (n=60), fizioterapijo (59) in dva z elektrostimulacijami	ODI, HFAQ, PGWB, WHOQOLBREF	V primerjavi z zdravimi preiskovanci v kontrolni skupini osebah z AIS niso imeli pomembno drugačne HRQL. Tudi razlik v oceni bolečine in zmanjšanih zmoglostih med osebami zdravljenih z ortozo in fizioterapijo niso našli.
Weigert et al. (2006) (35)	118 oseb z AIS (99 žensk); starost 21,7±3,5 let; 44 zdravljenih z ortozo, 41 s kirurško korekcijo, 33 s kirurško korekcijo in ortozo	SRS-24	Konzervativno zdravljene osebe z AIS so imele boljše rezultate na vseh področjih, razen pri samopodobi; tu je bil rezultat v primerjavi z osebami po kirurškem zdravljenju slabši. Konzervativno zdravljene osebe so bolje ocenile področje aktivnosti v primerjavi s kirurško zdravljenimi. Osebe, ki so bile zdravljene z ortozo in kirurško, so imele boljše rezultate v primerjavi s tistimi, ki so zdravljeni le kirurško.
Danielsson et al. (2010) (36)	77 oseb z AIS (vse ženske) povprečna starost 32,3 let; 37 jih je nosilo ortozo, ostale so v času pubertete spremljali	SRS-22, SF-36	Med skupinama ni bilo razlike.
Danielsson et al. (2012) (37)	77 oseb z AIS (vse ženske); povprečna starost 32,3 let; 37 jih je nosilo ortozo, ostale so v času pubertete spremljali	SF-36 in SRS-22	Osebe z AIS, ki so jih v puberteti le spremljali, so svoje telo dojemale manj izkrivljeno kot tiste, ki so bile zdravljene z ortozo, kljub enakim vrednostim rotacije trupa (merjeno s spinal Appearance Questionnaire, SAQ). Osebe z manjšo asimetrijo trupa so imele boljšo samopodobo in so bile bolj zadovoljne z zdravljenjem ter so imele višje vrednosti skupnega seštevk ocen s SRS-22.

Brox et al. (2014) (38)	390 oseb z AIS (361 žensk); povprečna starost 39,2 let; zdravljeni a ortozo tipa Boston; 28 je bilo zdravljenih kirurško	SRS-22, ODI, GFS, EQ-5D, GBDQ	Osebe z AIS, ki imajo pridružene bolezni, imajo nižje vrednosti vseh dimenzij HRQL.
Danielsson et al. (2015) (39)	124 oseb z JIS; 67 je nosilo ortozo v otroštvu, 57 je bilo zdravljenih kirurško; primerjava s 130 preiskovanci v kontrolni skupini	SRS-22r, SF-36, ODI	77 % oseb je poročalo o bolečini, uporaba analgetikov je bila majhna. Glede na ODI vprašalnik je imelo 88% oseb normalne funkcije. Ocene HRQL s SF-36 so bile enake kot pri preiskovancih v kontrolni skupini. SRS-22r rezultati so bili podobni za obe skupini oseb z JIS (ortozo in kirurški poseg), z izjemo zadovoljstva z obravnavo, ki je bilo manjše pri osebah zdravljenih z ortozo.
Simony et al. (2015) (40)	170 oseb z AIS; 73 zdravljenih z ortozo (62 žensk), povprečna starost 41,4 let; 97 zdravljenih operativno (85 žensk), povprečna starost 37,6 let	SRS-22r, SF-36, EQ-5D	Osebe z AIS, zdravljene z ortozo, so zadovoljstvo z zdravljenjem ocenile slabše v primerjavi z osebami po kirurškem zdravljenju. V ostalem se skupini nista razlikovali niti med seboj, niti glede na normativne vrednosti za zdrave osebe.
Pizones et al. (2016) (41)	42 oseb z AIS (glavna krivina je krivina prsne hrbtenice); povprečna starost 30,9 let; nezdravljeni v otroštvu, v obravnavi v odrasli dobi, 13 jih zdravijo kirurško	ODI, COMI, SF-26, SRS-22	Osebe z AIS, ki so bili zdravljeni kirurško, so pred posegom v rezultatih na področju funkcioniranja in aktivnosti, duševnem zdravju in bolečini niso razlikovale od ostalih oseb z AIS, imele pa so nižje ocene samopodobe, zadovoljstva z zdravljenjem in skupni seštevek SRS-22 vprašalnika. Nobena izmed oseb, starejših od 50 let, se ni odločila za kirurški poseg, kljub enako nizkim ocenam samopodobe, funkcije, slabši oceni z ODI, večjemu Cobbovemu kotu in večji deformaciji trupa.
Diabakerli et al. (2018) (42)	1519 oseb z AIS in JIS (1308 žensk); povprečna starost 35,3 let; 528 zdravljenih kirurško, 535 opremljenih z ortozo, 456 nezdravljenih	SRS-22r, EQ-5D	Rezultati ocene s SRS-22r in posameznih področij so bili statistično pomembno nižji pri ženskah v primerjavi z moškimi. Zdravljene ženske so imele pomembno nižje vrednosti na vseh področjih SRS-22r v primerjavi z nezdravljenimi. Pri moških ni bilo pomembnih razlik.
Diabakerli et al. (2018) (43)	1187 oseb z AIS in JIS; povprečna starost 38,8 let; 381 zdravljenih kirurško, 459 opremljenih z ortozo, 347 nezdravljenih	SRS-22r, EQ-5D	Nezdravljeni in zdravljeni z ortozo so imeli podobne ocene HRQL, medtem ko so imele kirurško zdravljene osebe z AIS nekoliko nižjo kakovost življenja. Zgodnejša diagnoza (juvenilna oblika v primerjavi z adolescentno idiopatsko skoliozo) ni vplivala na HRQL.

Legenda/Legend: JIS – juvenilna idiopatska skolioza/Juvenile idiopathic scoliosis; AIS – adolescentna idiopatska skolioza/Adolescent idiopathic scoliosis; SF-36 Splošni večdimenzijski vprašalnik za merjenje kakovosti življenja / The Short Form Health Survey; SF-26 - Krajša oblika vprašalnika pri raziskavi zdravstvenih izidov/ Short Form-26; SF-12 – Kratka različica vprašalnika SF-36 / Short Form-12; ODI – Oswestry indeks zmanjšanih zmognosti / Oswestry Disability Index; COMI – Core Outcome Measure Index; GFS – Splošna lestvica funkcioniranja/General Function Score; GBDQ - Global Back Disability Question; RDQ - Rolland-Morrisov vprašalnik za ocenjevanje zmanjšane zmognosti / Rolland Morris Disability Questionnaire; SRS-24, SRS-29 in SRS-22 – predhodne različice vprašalnika SRS-22r / former versions of SRS-22r; HFAQ – Hanoverski vprašalnik za oceno funkcijskih zmognosti / Hannover Functional Ability Questionnaire; WHOQOLBREF - Health-related quality of life; PGWB – Splošna ocena psihološkega blagostanja / Psychological general well-being; QLPSD – Profil kakovosti življenja pri boleznih hrbtenice / Quality of Life Profile for Spinal Disorders)

## Vpliv deformacije trupa in spola

Raziskave, kjer so uporabili vprašalnik SRS, so pokazale, da deformacija trupa negativno vpliva na samopodobo, zadovoljstvo z zdravljenjem in na HRQL v celoti (44). Ženske s skoliozo imajo pomembno nižji HRQL v primerjavi zdravimi preiskovanci v kontrolni skupini (27) in nižji HRQL v primerjavi z moškimi s skoliozo (42). Ob tem je potrebno poudariti, da imajo tudi zdravi moški v populaciji višji HRQL v primerjavi z zdravimi ženskami (45). Podobno tendenco kažejo tudi normativni podatki za vprašalnik SRS-22r (46).

## Vpliv starosti in pridruženih bolezni

Pri odraslih z ugotovljeno juvenilno idiopatsko skoliozo (JIS) (pričetek pred 10. letom starosti) se HRQL bistveno ne razlikuje v primerjavi z ocenami pri osebah z AIS (39). Se pa zdravstveno stanje oseb s skoliozo slabša s staranjem, ne glede na prisotnost deformacije hrbtenice, s staranjem pa se slabša tudi kakovost življenja (19). Študije, ki so primerjale degenerativne spremembe, ki so na Rtg vidne pri osebah s skoliozo, in preiskovanci v kontrolnih skupinah, so pri obeh skupinah našle podobne spremembe (23, 33, 44). Vemo, da že starost sama pomembno vpliva na HRQL (23),

kar še dodatno zamegli neposredno povezavo med skoliozo in HRQL. Lahko bi povzeli, da zdravstveno stanje oseb s skoliozo s staranjem postaja vedno bolj podobno zdravstvenemu stanju preiskovancev v kontrolni skupini brez skolioze.

Ob tem je potrebno upoštevati tudi pridružene bolezni, ki jih imajo osebe s skoliozo. Brox je s sodelavci ugotovil, da ima tretjina odraslih oseb z idiopatsko skoliozo tudi pridružene bolezni (38). Pogosteje imajo namreč bolečine ledveno in bolečine v vratu v primerjavi s splošno populacijo (28, 39, 47). Te osebe imajo še slabšo kakovost življenja v primerjavi z odraslimi osebami s skoliozo in brez pridruženih bolezni. Vendar pa obstoječi vprašalniki ne upoštevajo pridruženih bolezni (38). Glede na to je Brox menil, da bi morala biti vprašanja o pridruženih boleznih vključena v vprašalnike o z zdravjem povezani kakovosti življenja.

### Vpliv stopnje ukrivljenosti hrbtenice

Osebe s krivinami  $\geq 30^\circ$  po Cobbu v odrasli dobi imajo ne glede na način zdravljenja (ortoza ali opazovanje) nižjo HRQL v primerjavi s tistimi, pri katerih je krivina v odrasli dobi  $< 30^\circ$  po Cobbu (43). Osebe z enostavno (enojno) krivino porabijo več analgetikov in imajo slabši HRQL v primerjavi z osebami z dvojno krivino (22). Slabši HRQL imajo osebe s krivinami, ki niso torakalne, kjer je premik v frontalni ravnini več kot 40 mm in imajo pozitiven sagitalni premik (23) ali izgubo lumbalne lordoze (*angl.* flat back) (33).

### Vpliv načina zdravljenja

Med osebami z IS, ki so bile v adolescenci opazovane, in tistimi, ki so bile zdravljene z ortoza za hrbtenico, ni bilo razlike v HRQL (36, 43). So pa osebe, ki so bile zdravljene v puberteti z opazovanjem, svoje telo dojemale manj izkrivljeno kot osebe zdravljene z ortoza, kljub enakim vrednostim rotacije trupa. Pokazalo se je, da asimetrija trupa inverzno vpliva na samopodobo, zadovoljstvo z zdravljenjem in celokupno vrednost HRQL, merjeno z SRS-22. Osebe z IS z manjšo asimetrijo trupa imajo boljše samopodobo in so bolj zadovoljne z zdravljenjem ter imajo višje vrednosti celokupnega seštevka SRS-22 (37).

Med nezdravljenimi osebami z IS se v odrasli dobi za kirurški poseg odločijo tiste z nižjo samopodobo, nižjim zadovoljstvom z zdravljenjem in nižjim HRQL (merjeno z SRS-22) (41).

Osebe, zdravljene z ortoza, imajo manj bolečin, boljše funkcijo in boljše duševno zdravje v primerjavi z osebami, ki so bile zdravljene kirurško, imajo pa slabšo samopodobo (22, 35). Tisti osebe, ki so bile zdravljene z ortoza in kirurško, imajo enake rezultate v primerjavi z osebami, ki so bile zdravljene le kirurško, kar dokazuje, da zdravljenje z ortoza pri osebah z IS ne pušča dolgoročnih posledic (35). Osebe, ki so bile zdravljene kirurško, imajo nižjo raven telesne dejavnosti v primerjavi z zdravimi osebami in tistimi, ki so bili zdravljeni z ortoza (25, 28, 29, 31, 32, 35, 48). Osebe z IS, zdravljene z ortoza, pa so bolj nezadovoljne z zdravljenjem v primerjavi tistimi, ki so bili zdravljeni kirurško (22, 25, 40). Kljub zgoraj opisanim razlikam pa je HRQL pri obojih enaka.

## ZAKLJUČEK

Namen članka je bil pregledati literaturo, ki opisuje HRQL odraslih oseb s skoliozo. Odrasli s skoliozo imajo slabšo HRQL kot njihovi vrstniki brez deformacij. Ženske s skoliozo imajo pomembno nižji HRQL v primerjavi zdravimi kontrolami in nižji HRQL v primerjavi z moškimi s skoliozo. Zdravstveno stanje oseb s skoliozo s staranjem postaja vedno bolj podobno zdravstvenemu stanju kontrol. Na HRQL v odrasli dobi vpliva velikost krivine ( $>30^\circ$  po Cobbu), sagitalno neravnovesje, neravnovesje v frontalni ravnini in tip krivine. Na HRQL vpliva asimetrija trupa. Slabši HRQL imajo osebe z IS s slabšo samopodobo in tisti, ki so bili manj zadovoljni z zdravljenjem. Rezultati študij, povzetih v članku, kažejo, kako pomembno je zgodnje in uspešno zdravljenje otrok in mladostnikov, saj z zdravljenjem ne le preprečimo slabšanje krivine in potrebo po kirurškem zdravljenju, temveč lahko dolgoročno dosežemo boljše HRQL oseb z IS. V tej analizi nismo raziskovali vpliva psiholoških dejavnikov na sam potek zdravljenja in HRQL v odrasli dobi, kar pa je po mnenju več avtorjev tudi pomemben dejavnik.

### Literatura:

1. Negrini S, Grivas T, Kotwicki T, Maruyama T, Rigo M, Weiss HR. Et al. Why do we treat adolescent idiopathic scoliosis? What we want to obtain and to avoid for our patients. SOSORT 2005 Consensus paper. *Scoliosis*. 2006; 1: 4.
2. 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: 3.
3. Asher M, Min Lai S, Burton D, Manna B. Discrimination validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire: relationship to idiopathic scoliosis curve pattern and curve size. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2003; 28(1): 74–8.
4. Danielsson AJ, Wiklund I, Pehrsson K, Nachemson AL. Health-related quality of life in patients with adolescent idiopathic scoliosis: a matched follow-up at least 20 years after treatment with brace or surgery. *Eur Spine J*. 2001; 10(4): 278–288.
5. Rifel J. Splošni večdimenzijski vprašalniki za merjenje kakovosti življenja. *Med Razgl*. 2006; 45(3): 285–92.
6. Moskowitz A, Moe JH, Winter RB, Binner H. Long-term follow-up of scoliosis fusion. *J. Bone Joint Surg Am*. 1980; 62(3): 364–76.
7. Asher M, Min Lai S, Burton D, Manna B. The reliability and concurrent validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire for idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2003; 28(1): 63–9.
8. Lins L, Carvalho FM. SF-36 total score as a single measure of health-related quality of life: scoping review. *SAGE Open Med*. 2016; 4: 2050312116671725.
9. Baldus C, Bridwell K, Harrast J, Shaffrey C, Ondra S, Lenke L. et al. The Scoliosis Research Society health-related quality of life (SRS-30) age–gender normative data: an analysis of 1346 adult subjects unaffected by scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2011; 36(14): 1154–62.
10. Asher MA, Lai SM, Glattes RC, Burton DC, Alanay A, Bago J. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2006; 31(5): 593–7.

11. Maher TR, Gorup JM, Shin TM, Homel P, Mereola AA, Grogan DP, et al. Results of the Scoliosis Research Society instrument for evaluation of surgical outcome in adolescent idiopathic scoliosis. A multicenter study of 244 patients. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1999; 24(14): 1435–40.
12. Asher MA, Lai MS, Burton DC. Further development and validation of the Scoliosis Research Society (SRS) outcomes instrument. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000; 25(18): 2381–6.
13. Asher MA, Lai SM, Glattes RC, Burton DC, Alanay A, Bago J. Refinement of the SRS-22 Health-Related Quality of Life questionnaire Function domain. *Spine (Phila. Pa. 1976)*. 2006; 31: 593–7.
14. Berven S, Deviren V, Demir-Deviren S, Hu SS, Bradford DS. Studies in the modified Scoliosis Research Society Outcomes Instrument in adults: validation, reliability, and discriminatory capacity. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2003; 28(18): 2164–9.
15. Lonjon G, Ilharberorde B, Odent T, Moreau S, Glorion C, Mazda K. Reliability and validity of the French-Canadian version of the scoliosis research society 22 questionnaire in France. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2014; 39(1): E26-34.
16. Sathira-Angkura V, Pithankuakul K, Sakulpipatana S, Piya-skulkaew C, Kunakornsawat S. Validity and reliability of an adapted Thai version of Scoliosis Research Society-22 questionnaire for adolescent idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2012; 37(9): 783-7.
17. Monticone M, Baiardi P, Calabrò D, Calabrò F, Foti C. Development of the Italian version of the revised Scoliosis Research Society-22 patient questionnaire, SRS-22r-I: cross-cultural adaptation, factor analysis, reliability, and validity. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2010; 35(24): E1412-7.
18. Schlösser TP, Stadhouders A, Schimmel JJ, Lehr AM, van der Heijden GJ, Castelein RM. Reliability and validity of the adapted Dutch version of the revised Scoliosis Research Society 22-item questionnaire. *Spine J*. 2014; 14(8): 1663–72.
19. Zhao L, Zhang Y, Sun X, Du Q, Shang L. The Scoliosis Research Society-22 questionnaire adapted for adolescent idiopathic scoliosis patients in China: reliability and validity analysis. *J Child Orthop*. 2007; 1(6): 351–5.
20. Bago J, Climent JM, Ey A, Perez-Gruesso FJ, Izquierdo E. The Spanish version of the SRS-22 patient questionnaire for idiopathic scoliosis: transcultural adaptation and reliability analysis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2004; 29(15): 1676–80.
21. Alanay A, Cil A, Berk H, Acaroglu RE, Yazici M, Akcali O, et al. Reliability and validity of adapted Turkish Version of Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) questionnaire. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2005; 30(21): 2464–8.
22. Climent JM, Bago J, Ey A, Perez-Gruesso FJ, Izquierdo E. Validity of the Spanish version of the Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) patient questionnaire. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2005; 30: 705–9.
23. Glassman S, Berven S, Bridwell K, Horton W, Dimar JR. Correlation of radiographic parameters and clinical symptoms in adult scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2005; 30(6): 682-8.
24. White SF, Asher MA, Lai SM, Burton DC. Patients' perceptions of overall function, pain, and appearance after primary posterior instrumentation and fusion for idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1999; 24(16): 1693–1700.
25. Danielsson AJ, Wiklund I, Pehrsson K, Nachemson AL. Health-related quality of life in patients with adolescent idiopathic scoliosis: a matched follow-up at least 20 years after treatment with brace or surgery. *Eur Spine J*. 2001; 10(4): 278-88.
26. Parsch D, Gaertner V, Brocai DR, Carstens C. The effect of spinal fusion on the long-term outcome of idiopathic scoliosis. A case-control study. *J Bone Joint Surg. Br*. 2001; 83: 1133–6.
27. Freidel K, Petermann F, Reichel D, Steiner A, Warschburger P, Weiss HR. Quality of life in women with idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2002; 27(4): E87-91.
28. Danielsson A, Nachemson A. Back pain and function 23 years after fusion for adolescent idiopathic scoliosis: a case-control study—part II. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2003; 28(18): E373-83.
29. Danielsson A, Nachemson AL. Back pain and function 22 years after brace treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a case-control study-part I. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2003; 28(18): 2078-85.
30. Schwab F, Dubey A, Pagala M, Gamez L, Farcy JP. Adult scoliosis: a health assessment analysis by SF-36. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2003; 28(6): 602–6.
31. Gabos PG, Bojeskul JA, Bowen JR, Keeler K, Rich L. Long-term follow-up of female patients with idiopathic scoliosis treated with the Wilmington orthosis. *J Bone Joint Surg Am*. 2004; 86(9): 1891–9.
32. Kibsgård T, Brox JI, Reikerås O. Physical and mental health in young adults operated on for idiopathic scoliosis. *J Orthop Sci*. 2004; 9(4): 363-3.
33. Schwab F, Dubey A, Gamez L, El Fegoun AB, Hwang K, Pagala M, et al. Adult scoliosis: prevalence, SF-36, and nutritional parameters in an elderly volunteer population. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2005; 30(9): 1082–5.
34. Haefeli M, Elfering A, Kilian R, Min K, Boos N. Nonoperative treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a 10- to 60-year follow-up with special reference to health-related quality of life. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2006; 31(3): 355-66.
35. Weigert KP, Nygaard LM, Christensen FB, Hansen HS, Bünger C. Outcome in adolescent idiopathic scoliosis after brace treatment and surgery assessed by means of the Scoliosis Research Society Instrument 24. *Eur Spine J*. 2006; 15(7): 1108-17.
36. Danielsson A, Hasserijs R, Ohlin A, Nachemson A. Health-related quality of life in untreated versus brace-treated patients with adolescent idiopathic scoliosis: a long-term follow-up. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2010; 35(2): 199–205.
37. Danielsson A, Hasserijs R, Ohlin A, Nachemson AL. Body appearance and quality of life in adult patients with adolescent idiopathic scoliosis treated with a brace or under observation alone during adolescence. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2012; 37(9): 755-62.
38. Brox JI, Lange JE, Steen H. Comorbidity influenced health-related quality of life of 390 patients with idiopathic scoliosis at long-term follow-up. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2014; 50(1): 73-81.
39. Danielsson A, Hallerman KL. Quality of life in middle-aged patients with idiopathic scoliosis with onset before the age of 10 years. *Spine Deform*. 2015; 3(5): 440-50.
40. Simony A, Hansen EJ, Carreon LY, Christensen SB, Andersen MO. Health-related quality-of-life in adolescent idiopathic scoliosis patients 25 years after treatment. *Scoliosis*. 2015; 10: 22.
41. Pizones J, Martin-Buitrago MP, Saez Perez-Gruesso FJ, Pellise F, Alanay A, Obeid I, et al. Untreated thoracic curve in adult idiopathic scoliosis: what are patients' concerns? *Spine Deform*. 2016; 4(6): 439-45.
42. Diarbakerli E, Grauers A, Danielsson A, Abbott A, Gerdhem P. Quality of life in males and females with idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2019; 44(6): 404-10.
43. Diarbakerli E, Grauers A, Danielsson A, Gerdhem P. Health-related quality of life in adulthood in untreated and treated individuals with adolescent or juvenile idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Am*. 2018; 100(10): 811-7.

44. Pérez-Grueso FS, Fernández-Baillo N, Arauz de Robles S, García Fernández A. The low lumbar spine below Cotrel-Dubousset instrumentation: long-term findings. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000; 25(18): 2333-41.
45. Hinz A, Kohlmann T, Stöbel-Richter Y, Zenger M, Brähler E. The quality of life questionnaire EQ-5D-5L: psychometric properties and normative values for the general German population. *Qual Life Res*. 2014; 23(2): 443-7.
46. Diarbakerli E, Grauers A, Gerdhem P. Population-based normative data for the Scoliosis Research Society 22r questionnaire in adolescents and adults, including a comparison with EQ-5D. *Eur Spine J*. 2017; 26(6): 1631-7.
47. Topalis C, Grauers A, Diarbakerli E, Danielsson A, Gerdhem P. Neck and back problems in adults with idiopathic scoliosis diagnosed in youth: an observational study of prevalence, change over a mean four year time period and comparison with a control group. *Scoliosis Spinal Disord*. 2017;12:20.
48. Akazawa T, Minami S, Kotani T, Nemoto T, Koshi T, Takahashi K. Health-related quality of life and low back pain of patients surgically treated for scoliosis after 21 years or more of follow-up. *Spine (Phila Pa. 1976)*. 2012; 37(22): 1899-903.

# UČINEK ORTOZE ZA GLEŽENJ IN STOPALO S SKLEPOM Z DVOJNO VZMETJO NA VZOREC IN PARAMETRE HOJE PRI OTROKU S CEREBRALNO PARALIZO: PRIKAZ PRIMERA

## THE EFFECT OF ANKLE FOOT ORTHOSIS WITH DOUBLE SPRING JOINT ON THE GAIT PATTERN AND GAIT PARAMETERS IN A CHILD WITH CEREBRAL PALSY: CASE REPORT

doc. dr. Katja Groleger Sršen<sup>1,2</sup>, dr. med., Ksenija Osrečki<sup>1</sup>, inž. ort. in prot., Varja Flander<sup>1</sup>, dipl. fiziot., prof. dr. Imre Cikajlo<sup>1</sup>, univ. dipl. inž. el.

<sup>1</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča;

<sup>2</sup>Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

### Povzetek

#### Uvod:

V prispevku predstavljamo primer petletnega otroka s cerebralno paralizo, ki smo ga zaradi vzorca hoje z dostopom na sprednji del stopala in hiperekstenzijo v kolenu v fazi opore (tip 3 po Amsterdamski klasifikaciji) opremili z ortozo za gleženj in stopalo (OGS). Preveriti smo želeli, kako se vzorec hoje z OGS s sklepom z dvojno diskasto tlačno vzmetjo za nadzor navora in obsega giba dorzalne in plantarne fleksije (ddvOGS) razlikuje od hoje z dinamično OGS z gibljivim elastomernim sklepom v gležnju in omejeno plantarno fleksijo.

#### Metode:

Otroka smo opremili z obema modeloma OGS in opravili klinično analizo hoje, teste hoje na 10 m in 6 minut ter računalniško analizo hoje. Otrok je pri analizi hoje z obema OGS uporabljal isto obutev. Po začetni analizi je naslednjih šest mesecev uporabljal le ddvOGS. Nato smo ponovili vse teste in analize hoje z obema OGS. Nastavitev ddvOGS po začetni nastavitvi nismo več spreminjali.

#### Rezultati:

Hoja z ddvOGS v primerjavi z dOGS je bila ob začetni oceni nekoliko hitrejša in bolj tekoča. Računalniška analiza hoje z

### Abstract

#### Introduction:

*The article presents the case of a five-year-old child with cerebral palsy. Due to a walking pattern with toe walking and knee hyperextension (type 3 according to the Amsterdam classification) the child needed an ankle foot orthosis (AFO). We wanted to check how the pattern of walking with AFO with a dual pneumatic discs spring joint for dorsal and plantar flexion control (ddsAFO) differs from walking with the dynamic AFO (dAFO) with mobile elastomere joint in ankle and limited plantar flexion.*

#### Methods:

*We fitted the child with both AFO models and performed clinical gait evaluation, walking tests at 10 m and 6 minutes, and a computerised gait analysis using the same shoes. During the following six months the child used only the ddsAFO, then all tests and analyses were repeated with both models of AFO. We did not change any characteristics of AFO after the initial fitting.*

#### Results:

*The gait with ddsOGS was slightly faster and more fluid at the initial assessment. The computer analysis showed slightly better kinematic characteristics of the gait, although differences in walking distance and speed were small. After six months the*

ddvOGS je pokazala nekoliko boljše kinematične značilnosti hoje, čeprav so razlike glede na hojo z dOGS majhne. Šest mesecev po začetku uporabe je bila hoja z ddvOGS bolj simetrična, z boljšo obremenitvijo stopala v prečni in vzdolžni ravnini, blaga hiperekstenzija v kolenu pa je še ostala.

### Zaključki:

Rezultati klinične analize hoje so pokazali, da uporaba ddvOGS v primerjavi z dOGS nekoliko bolj ugodno vpliva na vzorec hoje. Za bolj trdna priporočila uporabe ddvOGS bi bilo potrebno opraviti študijo na večjem vzorcu otrok s CP, natančneje opisati protokol namestitve in morebitnih prilagoditev OGS ter ob tem analizirati tudi vzorec hoje brez ortoze in eventualno podaljšati obdobje opazovanja.

### Ključne besede:

otrok; cerebralna paraliza; ortoza za gleženj in stopalo; sklep z dvojno tlačno diskasto vzmetjo

*gait pattern with ddsOGS was more symmetrical, with better alignment of the feet in the transverse and longitudinal plane, but with knee hyperextension still present.*

### Conclusions:

*Clinical gait analysis showed that the use of ddsAFO is slightly more favourable compared to dAFO in terms of symmetry of gait pattern. For more reliable recommendations for ddsAFO use, a further study should be carried out on a larger sample of children with cerebral palsy, with more precise application and adjustment protocol, additional comparison to bare feet gait pattern and extended observation period for possible long-term effects.*

### Key words:

*child; cerebral palsy; ankle foot orthosis; dual pneumatic discs spring joint*






## UVOD

Cerebralna paraliza (CP) predstavlja klinični izraz za zelo raznoliko skupino otrok s težavami na področju nadzora mišičnega tonusa, drže in koordinacije gibanja, občutenja, učenja, hranjenja in komunikacije, izvedbe vsakodnevnih dejavnosti in sodelovanja v ožjem in širšem socialnem okolju. Skupina otrok s CP je zelo heterogena in vsak od otrok ima svoj spekter naštetih težav (1). Glede na grobe zmožnosti gibanja lahko otroke s CP razvrstimo v eno od petih stopenj lestvice za razvrščanje (*angl.* The Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised, v nadaljevanju GMFCS) (2, 3). Otroci in mladostniki v I. in II. stopnji GMFCS zmorejo učinkovito hoditi in premagovati daljše

razdalje, za kar ne potrebujejo pripomočkov. Tisti v stopnji III. in IV. za hojo ali vsaj nekaj korakov ob vodenju potrebujejo različne pripomočke, najpogosteje ortoze. Vendar se vzorci hoje lahko precej razlikujejo, zato je v preteklosti več avtorjev želelo razviti sistem za razvrščanje otrok glede na vzorec hoje (4). V uporabi sta Wintersov za osebe s hemiparetično obliko (5) in sistem Sutherlanda in Davidsa za osebe s diparetično obliko CP (6), oz. prilagojeni sistem Rhode in Grahama (7). Poleg teh se v praksi uporablja tudi Amsterdamski sistem za razvrščanje glede na vzorec hoje, ki so ga razvili v Vrije Universiteit Medical Center v Amsterdamu (8). Glede na položaj kolena in stopala ob dostopu Grunt predlaga pet različnih tipov hoje za osebe s hemiparezo in diparezo (Tabela 1). Sistem naj bi olajšal odločanje

**Tabela 1:** Amsterdamski sistem za razvrščanje glede na vzorec hoje pri osebah s cerebralno paralizo in predlagani modeli ortoz (8, 9).

**Table 1:** Amsterdam gait classification system for persons with cerebral palsy and suggested types of orthoses (8, 9).

Tip hoje/ Gait pattern	Tip 1 Type 1	Tip 2 Type 2	Tip 3 Type 3	Tip 4 Type 4	Tip 5 Type 5
Shematski prikaz/ Illustration					
Položaj kolena/ Knee position	Normalen	Pretiran izteg v fazi opore	Pretiran izteg v fazi opore	Pokrčeno v fazi opore	Pokrčeno v fazi opore
Stik stopala s tlemi/ Foot contact	Celo stopalo	Celo stopalo	Sprednji del stopala	Sprednji del stopala	Celo stopalo



interdisciplinarnega tima pri opremi z ustreznim modelom ortoze, vendar o njegovi uporabi v dostopni literaturi ni podatkov. Na voljo je le zloženska, ki so jo pripravili v enem od podjetij za ortotiko in protetiko (9).

Funkcijsko učinkovita hoja je pomemben terapevtski cilj pri otrocih s CP in uporaba ortoz je splošno sprejet terapevtski ukrep za vzpostavljanje ali izboljšanje vzorca hoje. Najpogosteje je pri otrocih s CP predpisana ortoza za gleženj in stopalo (OGS) (10). Z uporabo OGS zagotovimo primerno poravnavo gležnja in stopala, preprečimo patološko gibanje sklepov ter zmanjšamo vpliv patoloških refleksnih vzorcev (11). V terapevtskih programih uporabljamo več vrst OGS (Slika 2): rigidna OGS, ki pri hoji preprečuje ekvinusni položaj stopala med fazo zamaha kot tudi med fazo opore (5); OGS z listnato vzmetjo (*angl.* posterior leaf spring ankle-foot orthosis (pLAFO)), ki preprečuje ekvinusni položaj med fazo zamaha (5); dinamična OGS, ki dovoljuje prosto gibanje Ahilove tetive in mišice soleus (*angl.* dynamic AFO, dAFO) (12); OGS s preklopnim, elatomernim kovinskim sklepom (*angl.* hinged AFO, hAFO) (12) in antigravitacijska OGS (*angl.* floor-reaction force AFO) (13). Dinamične ortoze in ortoze s sklepom naj bi sicer zagotavljale manjšo podporo in stabilnost stopala, hkrati pa naj bi dovoljevale več aktivnosti otroka v procesu učenja hoje in krepitve mišic (12) ter izboljšale nadzor drže in ravnotežje (14).

Mednarodno združenje za protetiko in ortotiko (*angl.* International Society for Prosthetics and Orthotics, ISPO) je na konferenci leta 2008 pripravilo skupni dokument o z dokazi podprti uporabi ortoz (15). Pripravili so pregled učinkovitosti uporabe ortoz za



spodnje ude s stališča kinetike in kinematike hoje, vpliva na telesne zgradbe (dolžina mišic, preprečevanje izpaha kolka) in funkcije gibanja, vpliva na dejavnosti in zbrali rezultate raziskav o tem, kako uporabo ortoz sprejemajo uporabniki (15). Povzeli so, da pri otrocih s CP, ki hodijo, uporaba OGS preprečuje plantarno fleksijo ter lahko izboljša učinkovitost hoje (izboljšanje časovnih in prostorskih parametrov hoje, kot so hitrost hoje, kadenca, dolžina koraka, čas enojne in dvojne opore ter kinematiko skočnega sklepa). Poraba energije pri hoji se ob uporabi OGS lahko zmanjša (15). Prav natančnih navodil za izbiro modela glede na značilnosti hoje pa niso zapisali. Prav tako tega nismo našli v pregledu člankov o učinkovitosti ortoz za otroke s CP, ki smo ga objavili pred kratkim (16).

Veljaven in zanesljiv sistem za razvrščanje oseb s CP glede na vzorec hoje in z vzorcem hoje povezan standardiziran proces oskrbe z ortozami bi lahko precej olajšal redno klinično prakso. V nadaljevanju povzemamo model, ki so ga pripravili v enem od podjetij, ki je za otroke s CP izdelalo OGS z dvojno vzmetjo. Glede na vzorec hoje (Amsterdamski sistem za razvrščanje (8)) predlagajo izdelavo OGS z različno močnimi vzmetmi in obsegi diba v smeri dorzalne in plantarne fleksije, ki naj bi kar najboljše popravile vzorec hoje. Priporočila povzemamo v Tabeli 2 (9).

V redni klinični praksi se na oddelku za rehabilitacijo otrok Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta – Soča (URI – Soča) kar pogosto srečujemo z otroki s CP, ki imajo pri hoji izrazito pomanjkljiv odziv in dvig stopala, hkrati pa imajo še ohranjen obseg gibljivosti v skočnem sklepu. Pri otrocih s CP se z rastjo skeletnega sistema pogosto zgodi, da mišice ne uspejo slediti

**Tabela 2:** Predlagani modeli ortoz glede na Amsterdamski sistem za razvrščanje oseb s cerebralno paralizo glede na vzorec hoje (9).

**Table 2:** Suggested models of orthoses based on Amsterdam gait classification system for persons with cerebral palsy (9).

Tipi hoje/ Gait pattern	Tip 1 Type 1	Tip 2 Type 2	Tip 3 Type 3	Tip 4 Type 4	Tip 5 Type 5
<b>Predlagani model OGS/ Suggested AFO model</b>		dOGS s sprednjo ploščo; dolg in pod prsti prožen stopalni del; sklep z vzmetjo;			dOGS s sprednjo ploščo; dolg trden stopalni del; sklep z vzmetjo;
<b>Togost zadajšnje vzmeti/ Strenght of posterior spring</b>	osnovna	zelo močna	srednje močna	srednje močna	srednje močna
<b>Dovoljeni obseg giba DF/ Allowed range of DF</b>	20°	10°	15°	15°	15°
<b>Togost sprednje vzmeti/ Strenght of anterior spring</b>		srednje močna	zelo močna	zelo močna	zelo močna
<b>Dovoljeni obseg PF/ Allowed range of PF</b>	20°	15°	10°	10°	5°

Legenda/ Legend: OGS – ortoza za leženj in stopalo / AFO –ankle foot orthosis; dOGS – dinamična / dynamic; DF – dorzalna fleksija / dorsal flexion; PL – plantarna fleksija/ plantar flexion

tej rasti in se razvijejo kontrakture (17). Danes vemo, da to ni le posledica pomanjkljivega raztega mišic ob patološkem vzorcu gibanja, temveč tudi posledica pomanjkanja satelitskih celic v mišicah (18).

Ker na to dejstvo ne moremo vplivati, je oprema z ortozami še vedno pomemben del klinične prakse. Proizvajalci sklepov za OGS s sklepom z dvojno vzmetjo, ki je individualno prilagojena in izbrana glede na težo otroka, stopnjo spastičnosti in vzorec hoje, zagotavljajo učinkovitost in izboljšanje hoje v celotnem ciklu hoje (9). Po nekaj primerih otrok, ki smo jih opremili s takim modelom OGS, smo želeli preveriti, kako se vzorec hoje s tako ortozo razlikuje od hoje z običajno dinamično OGS. Poleg tega smo želeli oceniti tudi dolgoročni učinek uporabe take ortoze na vzorec hoje in obseg gibljivosti v skočnem sklepu pri otroku s CP.

## METODE

### Preiskovanec

Otrok je bil rojen po normalno potekajoči nosečnosti, ob izračunanem terminu poroda, po naravni poti, s porodno težo 3700 g, porodno dolžino 52 cm, obsegom glave 34 cm in oceno po Apgarjevi 9/10. Zgodnji razvoj je potekal brez posebnosti. Otrok je shodil v starosti 12 mesecev, vendar po prstih. Starši so povedali, da je levo stopalo kmalu po tem začel spuščati na podlago, desno pa je še naprej dostopal na prste. Zaradi suma na ekvinovarus je bil pregledan pri ortopedu. Opravljena je bila elektromiografija, ki ni pokazala posebnosti. Otrok v domačem okolju ni bil napoten v programe fizioterapije.

V starosti treh let je bil prvič napoten na pregled v URI-Soča. Pri hoji je desno dostopal na sprednji del stopala, z manjšo notranjo rotacijo in addukcijo v desnem kolku in hiperekstenzijo v desnem kolenu. Poravnava v kolkah je bila nekoliko pomanjkljiva, prav tako ravnotežje. Glede na pretirano živahne patelarne reflekse in povišan mišični tonus, predvsem desno, smo domnevali, da gre za cerebralno paralizo. Glede na zmožnost hoje smo otroka uvrstili v I. stopnjo GMFCS. Zaradi omejene gibljivosti v gležnju smo opravili program serijskega mavčenja. Z izboljšanim obsegom gibljivosti je v domačem okolju izvajal vaje za raztezanje. Ob kontroli čez tri mesece smo ugotovili, da se vrača vzorec hoje z dostopom na prste, pomanjkljivo dorzalno fleksijo stopala, notranjo rotacijo v kolku in hiperekstenzijo v kolenu na desni strani. Glede na to smo se odločili za opremo s plastično OGS z gibljivim sklepom (dOGS) za desni gleženj in stopalo, ki je dopuščala gibanje stopala v smeri dorzalne fleksije. V domačem okolju jo je otrok uporabljal šest do sedem ur dnevno. V naslednjih dveh letih je otrok vsake tri mesece redno prihajal na kontrolne preglede. Obseg gibljivosti v desnem skočnem sklepu se ni bistveno spreminjal.

### Oprema z ortozo za gleženj in stopalo s sklepom z dvojno vzmetjo

Ker je vzorec hoje z dostopom na prste desno in hiperekstenzijo v kolenu v fazi opore v starosti pet let in pol še vztrajal (januar

2017), smo se odločili za opremo z novo dOGS za desni gleženj in stopalo. Ta je bila izdelana po modelu iz plastike, 3 mm debelega polipropilena, z zadajšnjim naslonom z gibljivim elastomernim sklepom v smeri dorzalne fleksije brez omejitve in z omejitvijo za plantarno fleksijo (Slika 1). Ortoza je popravila položaj stopala, ki je bil v fazi opore v valgusu. Po Amsterdamski lestvici smo otroka zaradi hoje s hiperekstenzijo kolena in dostopom na prste uvrstili v tip 3 hoje po Amsterdamskem sistemu (Tabela 1). Nato smo izdelali še drugo OGS, ki je imela nameščen sklep z dvojno vzmetjo (ddvOGS). Velikost sklepa in togost vzmeti predlaga proizvajalec na podlagi osnovnih značilnosti otroka (v oklepajih so dejanski podatki vključenega otroka): višina (119 cm), teža (25 kg), spol (ž), stran okvare (desna), diagnoza (cerebralna paraliza), velikost čevlja (30), debelina podplata, obseg giba v skočnem sklepu v smeri dorzalne fleksije in plantarne fleksije, tip hoje po Amsterdamskem sistemu (tip 3), raven aktivnosti - okolje, v katerem oseba hodi (brez omejitev gibanja na prostem). Glede na izbrane podatke konfigurator na spletni strani (19) ponudi tip ortoze (OGS), predlaga tehnologijo izdelave ortoze, izbiro enostranskega sklepa, oz. sklep s pomožnim parnim sklepom, sprednji oz. zadnji naslon, način pritrditve sklepa na ortozo in osnovni material sestavnih delov sklepa (titan, jeklo ...), ponudi možnost za nadzor obsega giba v sklepu, togost vzmeti v sklepu (sprednja vzmet srednje moči, zadnja vzmet zelo močna) in model sklepa (»neuro-swing«). Ortozo smo izdelali iz 3 mm debele plastike (polipropilen), s sprednjim naslonom s pomožnim medialnim parnim sklepom. Oba sklepa, notranji in zunanji, sta bila izdelana iz titana. Notranji, medialni sklep, je imel obseg plantarne fleksije omejen na 10°, obseg dorzalne fleksije pa na 15° (Tabela 2). Sprednjo in zadnjo diskasto vzmet zunanega sklepa (Slika 2) je bilo mogoče nastaviti in prilagajati glede na vzorec hoje, kar smo opravili ob prevzemu ortoze. Otrok je nato naslednjih šest mesecev uporabljal le ddvOGS za desni gleženj in stopalo. Ortozo smo izdelali v okviru internega projekta, ki ga je odobrila etična komisija URI Soča.



**Slika 1:** Dinamična ortozo za gleženj in stopalo z gibljivim sklepom v smeri dorzalne fleksije.

**Figure 1:** Dynamic ankle foot orthosis with mobile joint in the direction of dorsal flexion.



**Slika 2:** Dinamična ortoza s sklepom z dvojno vzmetjo za pomoč dorzalnim in plantarnim fleksorjem (sklep gibljiv v obe smeri).

**Figure 2:** Dynamic orthosis with double spring joint for helping dorsal and plantar flexor muscles (two-way mobile joint).

## Ocenjevalni instrumenti

Pri otroku smo v fizioterapiji opravili klinično analizo hoje, meritve dolžine spodnjih udov, meritve obsega gibljivosti skočnih sklepov pri iztegnjenem in pokrčenem kolenu ter teste hoje (6 minutni test hoje (20) in test hoje na 10 m (21)) najprej ob uporabi dOGS, nato še ddvOGS.

## Računalniška analiza hoje

Biomehansko analizo hoje v nadzorovanem okolju smo opravili s sistemom Vicon MX (Oxford Metrics Ltd, Oxford, VB). Pri tem sistemu šest infrardečih kamer pokriva celotno območje hoje, tako da je vsak odbojni marker, nameščen na gibajočem se telesu, viden z vsaj dvema kamerama (0,3 Mpix, 50 Hz). Odbojni označevalci so na telo pritrjeni po modelu Plug-in-Gait (22), torej na sklepih in segmentih, ter določajo tridimenzionalni (3D) položaj lokalnega koordinatnega sistema. Z matematičnim modelom povežemo segmente in tako izračunamo 3D kinematiko v zelenih sklepih. Med hojo preiskovanec stopa na šest-dimenzijske plošče (AMTI OR6, Advanced Mechanical Technology, INC., Watertown, MA, ZDA), kar omogoča 3D zajem sil in navorov med hojo ter v

kombinaciji s kinematiko izračun kinetičnih parametrov (navorov in moči v posameznih sklepih, reakcijske sile, idr). Kinematične in kinetične parametre hoje normiramo na starost, višino in težo preiskovanca ter primerjamo med sabo in z normativom zdrave hoje (23, 24).

Analizo hoje smo opravili 14 dni po prevzemu ddvOGS, ko smo pričakovali, da se bo otrok na novo ortoza že prilagodil in pri uporabi ne bo imel težav. Nevrofiziološka asistentka je otroku namestila odbojne označevalce po modelu Plug-in-Gait (22). Najprej smo opravili analizo hoje v laboratoriju za biomehansko analizo hoje z ddvOGS, nato še analizo hoje z dOGS. Izmerjene vrednosti smo normirali na starost in predhodno izmerjeno višino in težo preiskovanca. Izračunali smo časovne in dolžinske parametre (hitrost, kadenco, dolžino dvojnega koraka in simetrijo hoje) in kinematiko v sklepih (gležnju, kolenu in kolku), medenici in trupu v sagitalni, frontalni in transverzalni ravnini. Za boljše razumevanje principov hoje smo izračunali propulzijo, ki jo navadno pridobimo iz odzivne moči v gleženjskem sklepu, gibanja prijemališča reakcijske sile ter porazdelitve navorov in sil po posameznih sklepih.

Vse meritve, klinične teste in računalniško analizo hoje smo ponovili čez šest mesecev in primerjali rezultate za obe ortozi.

## REZULTATI

### Klinična ocena hoje in meritve gibljivosti

V primerjavi z dOGS, ki je sicer primerno korigirala dostop pri hoji (na celo stopalo) in položaj kolena (brez hiperekstenzije), je bila hoja z ddvOGS bolj enakomerna, tekoča, mehkejša, z več dinamike v gležnju in kolenu. Tudi tek z ddvOGS je bil bolj enakomeren. Pri uporabi obeh OGS je bila vidna notranja rotacija spodnjega uda v desnem kolku. Otrok je uporabljal ddvOGS ne le brez težav, temveč raje kot dOGS. Redno jo je uporabljal tudi v vrtcu. Meritve gibljivosti sklepov spodnjih udov se v obdobju spremljanja niso spremenile. Meritve dolžine spodnjih udov so pokazale, da je desna noga krajša za 1 cm (absolutno in relativno).

**Tabela 3:** Rezultati testov hoje z obema modeloma ortoze.

**Table 3:** Gait measurement test results with both types of orthosis.

	Začetna ocena/ Initial assessment		Ocena po 6 mesecih/ Assessment after 6 months	
	dOGS/ dAFO	ddvOGS/ dsdAFO	dOGS/ dAFO	ddvOGS/ dsdAFO
<b>Test hoje 6 min (m)/ 6-minute walk test (m)</b>	329	414	430	422
<b>Test hoje na 10 m (sek)/ 10-metre walk test (s)</b>	9,79	8,1	8,2	8,1

Legenda/Legend: ddvOGS – dinamična ortoza za gleženj in stopalo s sklepom z dvojno vzmetjo/ dsdAFO – double spring dynamic ankle foot orthosis; dOGS – dinamična OGS/ dAFO – dynamic AFO

## Testi hoje

Ob prvem testiranju, ko se je otrok navadil na uporabo obeh ortoz, so testi hoje pokazali, da lahko z ddvOGS v šestih minutah prehodi večjo razdaljo. Rezultati hoje so ostali praktično enaki tudi po šestih mesecih uporabe te ortoze. Hkrati pa smo ugotovili, da se je hitrost hoje z dOGS povečala, prav tako pa tudi prehojena razdalja v šestih minutah. Slednja je bila celo večja kot hoja z ddvOGS (Tabela 3).

## Računalniška analiza hoje

### Časovni in dolžinski parametri

Ob prvi meritvi je bila hoja z ddvOGS glede na normativ hitrejša, predvsem z daljšim dvojnimi korakom in enako kadenco (Tabela 4). Hoja je bila asimetrična, z indeksom 1,10 levo. Ob ponovni meritvi, šest mesecev kasneje, je analiza pokazala, da se hoja minimalno razlikuje v hitrosti v korist ddvOGS, ob enaki kadenci, a daljšem dvojnem koraku.

### Kinematika in kinetika

Primerjava obeh ortoz sicer ni pokazala očitnih razlik v vzorcu hoje (Tabela 4). DdvOGS se je bolje obnesla pri dostopu, kar je bilo videti v gibanju gležnja in stabilnejšem plantarnem momentu tudi na levi strani (Slika 3) v času, ko je na desni nastopila hiperekstenzija v kolenu (Slika 4). Prav tako je bila z ddvOGS amplituda gibanja in anteriornega nagiba trupa manjša.

Ob ponovni meritvi, šest mesecev kasneje, je analiza pokazala, da je hoja simetrična, gibanje medenice poravnano v frontalni ravnini z normativom, v sagitalni ravnini pa je tudi anteriorni nagib manjši. Za doseganje enake hitrosti otrok opravlja daljše korake in hodi z manjšo kadenco (Tabela 4). Še vedno pa ostaja hiperekstenzija v desnem kolenu (Slika 4). Razlika med ortozama je v funkciji minimalna; stabilnejša je obremenitev v desnem kolku v fazi opore in primernejše vzdolžno obremenjevanje stopala med hojo.

Prijemališče reakcijske sile (*angl.* center of pressure (COP)) ob začetni oceni vzdolžno kaže na dostop na levo in desno peto (slika 4). Prečna obremenitev na desni preide v osrednji fazi opore na lateralno stran, nato pa v zaključni fazi spet na medialno. Na levi obremenitev preide iz medialne proti lateralni. COP šest mesecev kasneje: vzdolžno kaže na dostop na peto na levi in desno v obeh meritvah. Prečno obremenjevanje na desni je bolj medialno, predvsem v končni fazi opore in pred odzivom. Na levi obremenitev preide iz medialno proti lateralno, a je za razliko tokrat v skladu z normativom in od dostopa do srednje faze opore enaka kot na desni. Vzdolžni COP kaže na zgodnejše napredovanje reakcijske sile proti vrhu desnega stopala v fazi opore, kar je bližje normativu (Slika 4).

## RAZPRAVA

Z analizo prikazanega primera smo želeli preveriti, kako se vzorec hoje z ddvOGS razlikuje od hoje z dOGS. Poleg tega smo želeli

oceniti tudi morebitni dolgoročni učinek uporabe take ortoze na vzorec hoje in obseg gibljivosti v skočnem sklepu pri otroku s CP.

### Klinična analiza hoje

Klinična ocena hoje je potrdila dober učinek obeh ortoz, dOGS in ddvOGS, s pomočjo katerih je otrok dostopal na celo stopalo, brez pretirane hiperekstenzije kolena. Ob tem pa smo ocenili, da je hoja z ddvOGS bolj enakomerna in tekoča. Pri obeh ortozah je bila vidna notranja rotacija v kolku, morda z dOGS nekoliko manj. Otrok je lahko tekkel z obema ortozama, pri igranju in premagovanju ovir in klančin pa je bil bolj spreten z ddvOGS. V prid temu, da je bil učinek ddvOGS bolj ugoden, govori dejstvo, da je otrok to ortožo po prevzemu uporabljal raje kot dOGS v preteklem obdobju.

### Testi hoje

Ugoden učinek je nakazal test hoje na šest minut (*angl.* Six minutes walk test, 6MWT) (20) na začetku uporabe, ko je otrok z ddvOGS prehodil 85 m več. Otrok je ob tem povedal, da je manj utrujen in da to ortožo raje nosi, čeprav je še enkrat težja od dOGS. Vendar pa tega učinka (daljše prehojene razdalje) šest mesecev kasneje nismo več videli, saj je otrok z dOGS v šestih minutah prehodil osem metrov več (Tabela 3), kar pa ni klinično pomembna razlika in sodi v okvir standardne deviacije za hojo zdravih šestletnikov (25) in otrok s CP GMFCS I. stopnje (26).

V literaturi je sicer na voljo kar nekaj podatkov o tem, da je 6MWT veljaven in zanesljiv test za zdrave otroke. Za slednje so Rodríguez-Núñez in sodelavci (27) opravili obsežen sistematični pregled in analizo šestih elektronskih zbirk podatkov z normativnimi vrednostmi (vključili so podatke 10 člankov, 5352 preiskovancev; 51,9 % moškega spola). Obteženo povprečje prehojene razdalje v šestih minutah je bilo 619,8 m, pri čemer je meta analiza naključnih učinkov pokazala zmerno povezanost med prehojeno razdaljo, višino, težo in starostjo. Nsenga Leunke in sodelavci (28) so potrdili ponovljivost in veljavnost testa za otroke s CP, ki lahko hodijo (GMFCS stopnji I. in II.).

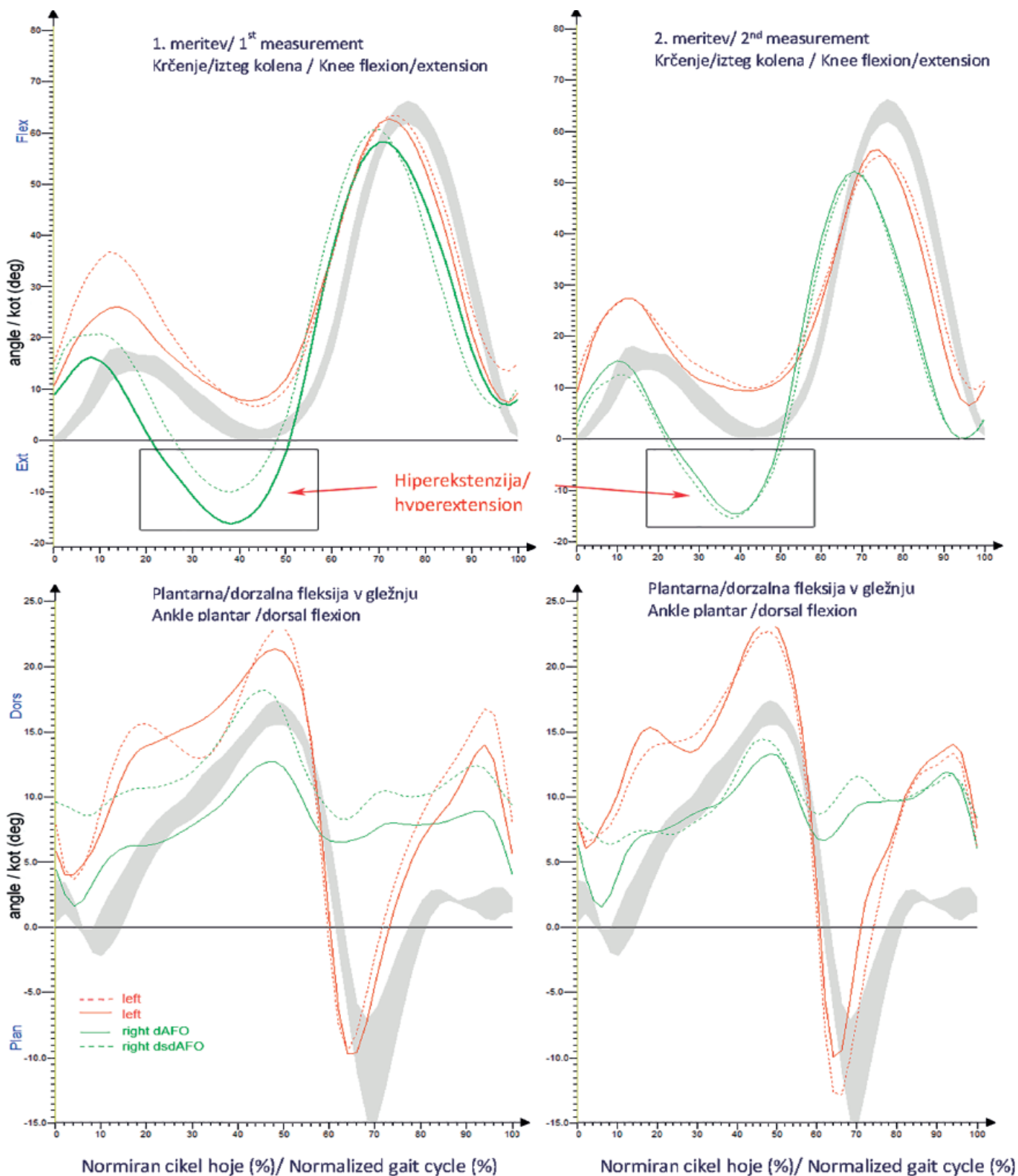
Če primerjamo rezultate predstavljenega otroka z normativi za petletne zdrave otroke, je otrok z dOGS ob začetni oceni dosegel rezultat pod 10. percentilo (376 m), medtem ko je z ddvOGS dosegel rezultat nad 75. percentilo (25). Šest mesecev kasneje je z obema ortozama dosegel rezultat med 10. in 25. percentilo normativne vrednosti za šestletne zdrave otroke (25). V prehojeni razdalji je bil po šestih mesecih viden napredek, kar je najbolj verjetno povezano z otrokovo rastjo v obdobju spremljanja. Fitzgerald in sodelavci so v raziskavo o uporabi 6MWT pri otrocih s CP vključili 145 otrok s CP s stopnjami GMFCS od I. do III. (povprečna starost 8,98 let, SO 3,8). Analizirali so morebitni vpliv starosti, telesne višine in teže. Za otroke v GMFCS stopnji I. se je pokazalo, da so s kombinacijo teh spremenljivk lahko pojasnili 26,2 % variance. Višina je bila edina neodvisna spremenljivka, ki je pomembno ( $p < 0,05$ ) vplivala na rezultate 6MWT. V povprečju so otroci z GMFCS I. prehodili 439 m (SO 49), kar pomeni, da je naš otrok v starosti 5,5 let dosegel podpovprečni rezultat, šest mesecev kasneje pa boljši rezultat, manj pod povprečjem. Ker Fitzgerald in sodelavci (26) niso pripravili normativnih vrednosti po starosti, je ta primerjava lahko le posredna.

**Tabela 4:** Primerjava časovnih in dolžinskih parametrov, kinematike in kinetike hoje z obema ortozama.**Table 4:** Comparison of time and length parameters, kinematics and kinetics of gait with both orthoses.

Časovni in dolžinski parametri Time and length parameters	Začetna ocena Initial assessment		Ocena po šestih mesecih Assessment after 6 months	
	dOGS	ddvOGS	dOGS	ddvOGS
Hitrost hoje (m/s) – povprečje (SO)	1,11 [ 0,11]	1,22 [0,14]	1,08 [0,08]	1,12 [0,15]
Dvojni korak (m) – povprečje (SO)	1,02 [ 0,07]	1,17 [0,01]	1,11 [0,03]	1,14 [0,08]
Kadenca (korakov/ min) – povprečje (SO)	130 [7]	124 [8]	117 [8]	119 [12]
<b>Kinematika in kinetika Kinematics and kinetics</b>				
Gibanje medenice /sagitalno	protifazno na levi strani; anteriorno nihanje bolj izraženo pri dOGS		manjši anteriorni nagib medenice v celotnem ciklu hoje; z dOGS je manjši v fazi opore, večji v fazi zamaha, z ddvOGS obratno	
/frontalno	medenica dvignjena levo		simetrično in v skladu z normativom	
Rotacija medenice	desno - notranja, levo zunanja; manj izrazito z dOGS		enako kot pri 1. meritvi;	
Fleksija/ekstenzija kolkov	večja		razlike med ortozama I in II so minimalne;	
Abdukcija/addukcija	ni sprememb			
Notranja rotacija	manjša		manjša potreba po fleksijskem momentu v desnem kolku z ddvOGS;	
Ekstenzijski moment	v okviru normativa			
Fleksijski moment	večji			
Absorpcija moči kolkov v fazi opore	velika			
Generiranje moči kolkov pred prehodom v zamah	veliko			
Položaj kolena pri dostopu	pokrčen		rahlo pokrčen	
Izteg kolena v fazi opore	slabši	nepopoln	nepopoln	
Koleno v fazi opore	hiperekstenzija desno		enako kot pri 1. meritvi;	
Ekstenzijski moment	večji		v fazi opore manjša potreba po ekstenzijskemu momentu na obeh straneh z ddvOGS; spremembe so v mejah normativa	
Absorpcija moči v kolenih	večja		enako kot pri 1. meritvi;	
Generiranje moči v kolenih	večje		enako kot pri 1. meritvi;	
Dostop	na peto		enako kot pri 1. meritvi;	
Plantarna fleksija	odsotna		enako kot pri 1. meritvi;	
Odrivna moč	boljša	dobra	odrivna moč na levi je dobra;	
Absorpcija moči v fazi opore	velika		velika	
Plantarna obremenitev skočnega sklepa	sledi normativu do polovice faze opore, nato je manjša;	manj kompenzacij	enako kot pri 1. meritvi;	

Slika 3: Krčenje in izteg kolena.

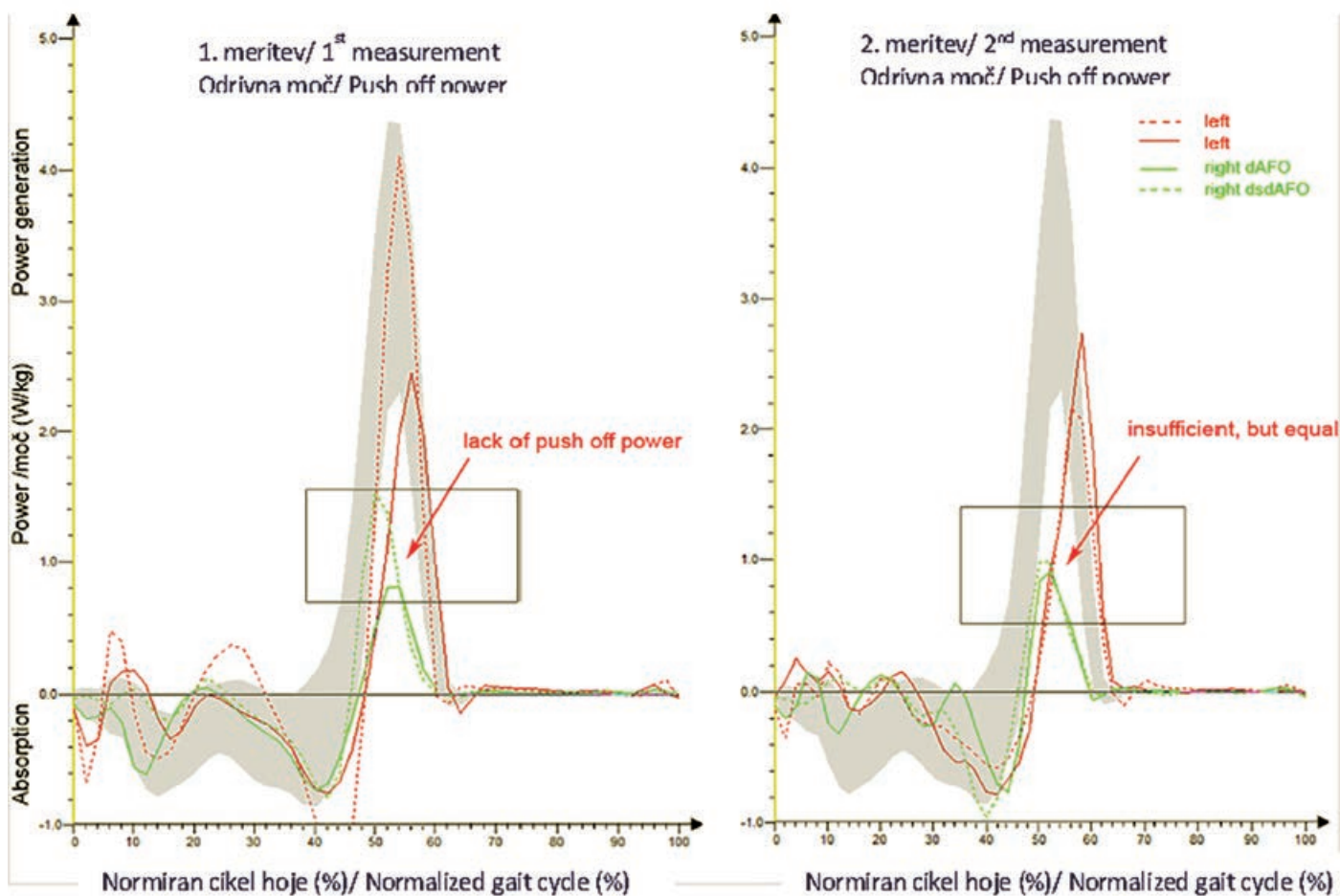
Picture 3: Knee flexion and extension.



Legenda/ Legend: krčenje – fleksija/ flexion; Ext. – iztegovanje/ extension; ddvOGS – dinamična ortoza za gleženj in stopalo s sklepom s dvojno vzmetjo/ dsdAFO – double spring dynamic ankle foot orthosis (črtkana črta/ dotted line); dOGS – dinamična OGS/ dAFO – dynamic AFO (polna črta/ full line); modra/ blue – desno/right, črna/black – levo spodnji ud/left lower limb, sivo/grey – normativ/normative, x os/axis – normiran cikel hoje/normalised gait cycle.

Slika 4: Odrivna moč v skočnem sklepu.

Picture 4: Ankle power.



Legenda/ Legend: glej Sliko 3; see Figure 3.

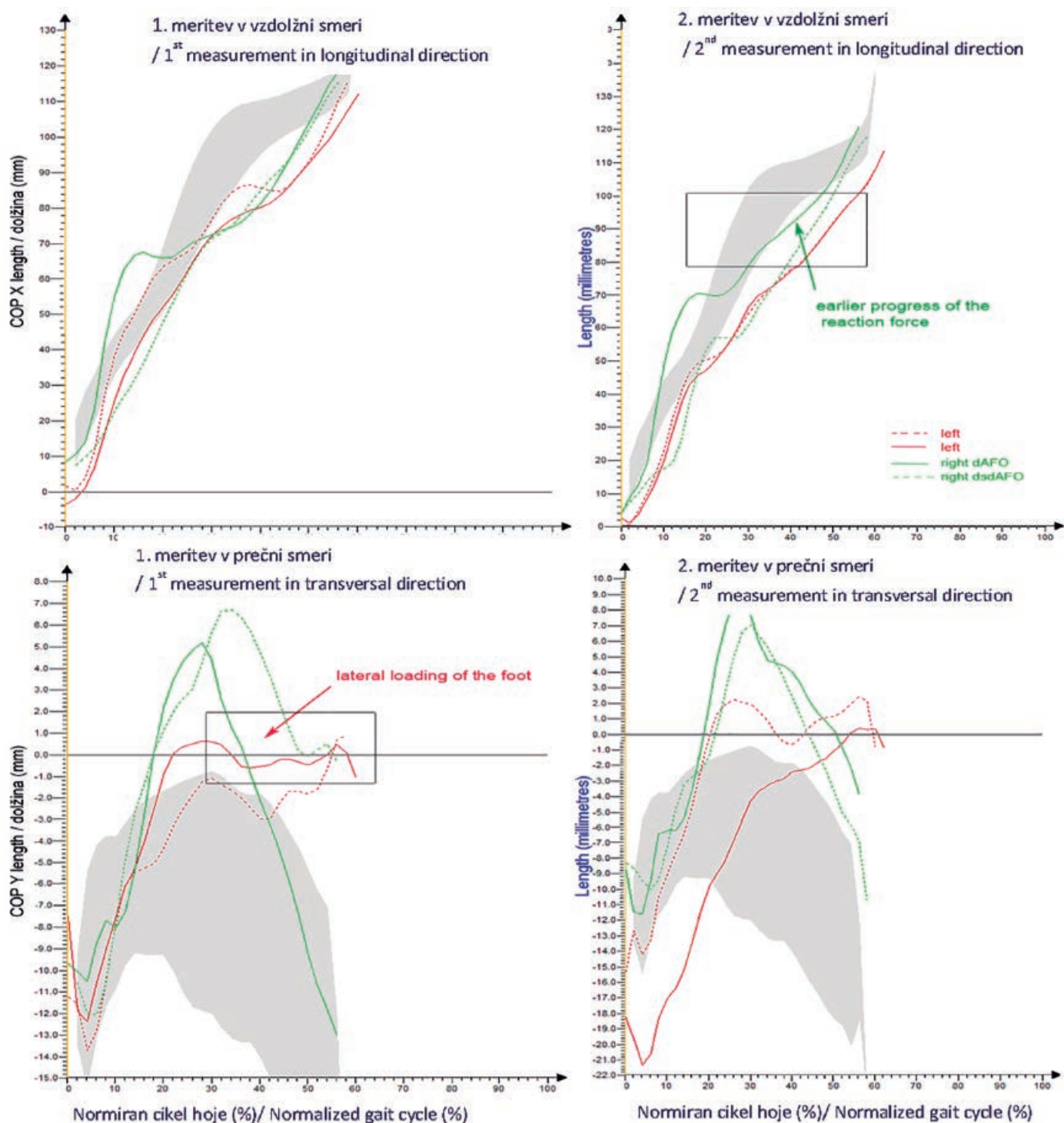
Morebitno težavo pri interpretaciji rezultatov predstavlja tudi dejstvo, da za 6MWT v dostopni literaturi nismo našli podatkov o minimalni klinično pomembni razliki za otroke s CP. Glede na rezultate raziskave Pina s sodelavci bi bilo morda bolje uporabiti dve-minutni test hoje (29). Ti so pred kratkim preverili veljavnost, zanesljivost, minimalno klinično pomembno razliko in pripravili normativne vrednosti za otroke v starosti od šest do 12 let. V študijo so vključili 716 zdravih otrok, v analizo veljavnosti pa še 64 otrok z okvaro živčevja, od tega 63 % otrok s cerebralno paralizo. Hodili so po ravni površini, na 15-metrski razdalji. Povprečna prehojena razdalja v dveh minutah je bila 152,8 m (SO 27,5). Ob ponovnem testiranju niso našli pomembnih razlik ( $p > 0,05$ ). Zanesljivost med ocenjevalci je bila visoka (vsi intraklasni koeficienti so bili višji od 0,8). Prehojena razdalja pri zdravih otrocih ni bila odvisna od starosti, spola, višine ali teže otrok. V skupini otrok z okvaro živčevja je bila minimalna klinično pomembna razlika 23,2 m (95 % interval zaupanja) za vso skupino otrok, 16,6 m za tiste, ki so hodili samostojno in 15,7 m za otroke, ki so hodili s pripomočki. Zaključili so, da je dve-minutni test hoje uporaben, zanesljiv in veljaven test za otroke z okvaro živčevja (29).

Nekoliko boljši so bili tudi prvi rezultati testa hoje na 10 metrov (*angl.* 10 meters walk test; 10mWT) z ddoOGS glede na doGS (Tabela 3), ob ponovnem testiranju razlik v hitrosti hoje nismo več našli. Če rezultate primerjamo z normativnimi vrednostmi za zdrave otroke (30), ugotovimo, da je otrok hodil s hitrostjo, ki je povsem primerljiva z zdravimi otroki. Povprečje za petletnike znaša 10,35 s (max 12,12; min 8,58; SO 1,77), povprečje za šestletnike pa 10,11 s (max 12,47; min 7,75; SO 2,36) (30).

Po podatkih raziskave Thompsona in sodelavcev, 10mWT ni dovolj zanesljiv za otroke s CP (31). Bili so mnenja, da je bil 95 % interval zaupanja prevelik (31). Vendar so v raziskavo vključili majhen vzorec (31 otrok s CP, s stopnjami GMFCS od I. do III.), kar bi lahko vplivalo na rezultate zanesljivosti. Po drugi strani pa novejši podatki govorijo v prid uporabi 10mWT za otroke s CP (32). Chrysagis in sodelavci so leta 2014 objavili rezultate raziskave, v katero so vključili 35 otrok s CP in pokazali dobro pozitivno povezanost z rezultati ocene grobih zmožnosti gibanja (*angl.* Gross Motor Function Measure, GMFM) (33)). Podobno so pred časom zaključili tudi McDowell s sodelavci (34).

Slika 5: Prijemališče reakcijske sile.

Picture 5: Center of pressure.



Legenda/ Legend: glej Sliko 3; see Figure 3.

V dostopni literaturi nismo našli podatka o najmanjši klinično pomembni razliki za otroke s CP, kar tudi omejuje uporabnost tega testa za interpretacijo dobljenih rezultatov.

### Računalniška analiza hoje

Analiza časovnih in dolžinskih parametrov je pokazala, da otrok z ddvOGS hodi hitreje tako ob začetni kot kontrolni analizi hoje,

čeprav se je razlika glede na parametre hoje z dOGS zmanjšala. Ob tem je začetna analiza kinematike in kinetike pokazala boljši dostop z ddvOGS in manjši nagib trupa. Izboljšana je odzivna moč ob uporabi ddvOGS, vendar je razlika med učinkom obeh ortoz ob ponovni analizi manjša (Slika 4). Analiza ob zaključku je pokazala bolj simetrično hojo, z boljšim gibanjem medenice. Še vedno je bila vidna hiperekstenzija kolena v fazi opore (Slika 3). Bližje normativu je tudi prečno in vzdolžno obremenjevanje stopala



(Slika 5). Razlika med ortozama je tu minimalna. Glede na to lahko zaključimo, da je uporaba obeh dinamičnih OGS na vzorec otroka s CP ugoden, učinki ddvOGS pa večji predvsem ob začetku uporabe. Po šestih mesecih uporabe ddvOGS se je izboljšala simetrija hoje, kar je za otroka z asimetrijo hoje zelo pomembno. O dolgoročnih učinkih takšne OGS v dostopni literaturi nismo našli zapisov, z izjemo povzetka samih avtorjev ortoze, ki so so ga predstavili na 25. letnem srečanju združenja za analizo gibanja pri otrocih in odraslih (*angl.* European Society of Movement Analysis in Adults and Children, ESMAC) v Lizboni leta 2016 (35). Ob predstavitvi primera so poročali, da so bili rezultati testov hoje in kinematike gibanja kolka, kolena in gležnja ob uporabi ddvOGS izboljšani. Izboljšanje vzorca hoje so opazili tudi ob analizi hoje brez ortoze po treh mesecih uporabe (35).

V številnih raziskavah in preglednih člankih je učinek dinamične ortoze pri otrocih s CP že dokazan tako pri časovnih parametrih hoje kot pri kinematičnih in kinetičnih parametrih računalniške analize hoje (16). Avtorji poročajo o podaljšanju dolžine koraka, zmanjšanju kadence, povečanju časa enojne opore in izboljšanju simetrije hoje. Pri kinematičnih parametrih je z dOGS mogoče preprečiti hiperekstenzijo v kolenu, povečati dorzalno fleksijo stopala v fazi zamaha in zmanjšati plantarno fleksijo v fazi opore. Pri kinetičnih parametrih hoje je mogoče povečati generiranje moči v fazi pred zamahom in povečati plantarni fleksijski moment. Wren in sodelavci so poročali, da je ob uporabi dOGS prišlo do zmanjšane moči odziva (36), Balaban in sodelavci (37) pa, da se zmanjšala največja moč v gležnju v fazi opore.

## ZAKLJUČEK

Rezultati klinične analize hoje pri otroku s CP so pokazali, da uporaba ddvOGS v primerjavi z dOGS nekoliko bolj ugodno vpliva na vzorec hoje. To podpirajo tudi rezultati testov hoje ob začetku študije, nekoliko manj pa je to jasno ob ponovni oceni po šestih mesecih. Podobno prednost uporabe ddvOGS podpirajo rezultati računalniške analize hoje, čeprav so tudi tu razlike relativno majhne. Predvsem se nam zdi pomembno izboljšanje vzorca hoje z boljšo simetrijo in boljšo obremenitvijo stopala ob zaključku študije. Za bolj trdna priporočila uporabe ddvOGS bi bilo potrebno opraviti študijo na večjem vzorcu otrok s CP, ob tem analizirati tudi vzorec hoje brez ortoze in eventualno podaljšati obdobje opazovanja.

## Literatura:

- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2005; 47(8): 571-6.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol.* 1997; 39: 214-223.
- Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. GMFCS-E&R: Gross motor function classification system: expanded and revised. Hamilton: CanChild Centre for Childhood Disability Research Institute for Applied Health Sciences; 2007. Dostopno na: [https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER\\_English.pdf](https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER_English.pdf) (citirano 12. 1. 2019).
- Dobson F, Morris ME, Baker R, Graham HK. Gait classification in children with cerebral palsy: a systematic review. *Gait Posture.* 2007; 25(1): 140-52.
- Winters TF, Gage JR, Hicks R. Gait patterns in spastic hemiplegia in children and young adults. *J Bone Joint Surg Am.* 1987; 69(3): 437-41.
- Sutherland DH, Davids JR. Common gait abnormalities of the knee in cerebral palsy. *Clin Orthop Relat Res.* 1993; 288: 139-47.
- Rodda J, Graham HK. Classification of gait patterns in spastic hemiplegia and spastic diplegia: a basis for a management algorithm. *Eur J Neurol.* 2001; 8 suppl. 5: 98-108.
- Grunt S. Geh-Orthesen bei Kindern mit Cerebralparese. *Paediatrica.* 2007; 18(6): 30-34.
- FIOR & GENTZ: orthopädietechnik mit systemen; 2018. Dostopno na: [www.fior-gentz.de](http://www.fior-gentz.de) (citirano 12. 1. 2019).
- Wingstrand M, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: a cross sectional population-based study of 2200 children. *BMC Musculoskelet Disord.* 2014; 15: 327.
- Middleton E, Hurley G, McIlwan J. The role of rigid and hinged polypropylene ankle-foot-orthoses in management of cerebral palsy: a case study. *Prosthet Orthot Int.* 1988; 12(3): 129-35.
- Morris C. A review of the efficacy of lower-limb orthoses used for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2002; 44(3): 205-11.
- Rogozinski BM, Davids JR, Davis RB 3rd, Jameson GG, Blackhurst DW. The efficacy of the floor-reaction ankle-foot orthosis in children with cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 2009; 91(10): 2440-7.
- Hylton NM. Postural and functional impact of dynamic AFO's and foot orthoses in a paediatric population. *J Prost Orth.* 1990; 2(1): 40-53.
- Morris C, Condie D, eds. Recent developments in healthcare for cerebral palsy: implications and opportunities for orthotics: Copenhagen: International Society for Prosthetics and Orthotics; 2009. Dostopno na: [https://cdn.ymaws.com/www.ispoint.org/resource/resmgr/4\\_EXCHANGE/ispo\\_cp\\_report\\_oxford\\_2008.pdf](https://cdn.ymaws.com/www.ispoint.org/resource/resmgr/4_EXCHANGE/ispo_cp_report_oxford_2008.pdf) (citirano 10. 12. 2018).
- Groleger Sršen K. Učinkovitost uporabe ortoz za spodnje ude pri otrocih s cerebralno paralizo (CP): pregled literature. *Rehabilitacija.* 2019; 18 supl. 1: 29-41.
- Mathewson MA, Lieber RL. Pathophysiology of Muscle Contractures in Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2015; 26(1): 57-67.
- Smith LR, Chambers HG, Lieber RL. Reduced satellite cell population may lead to contractures in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2013; 55(3): 264-70.
- Orthosis configurator: supported you when it comes to planning your orthosis. Luneberg: FIOR & Genz; 2019. Dostopno na: <https://www.orthesen-konfigurator.de/?lang=en> (citirano 12. 1. 2019).
- Bartels B, de Groot JF, Terwee CB. The six-minute walk test in chronic pediatric conditions: a systematic review of measurement properties. *Phys Ther.* 2013; 93(4): 529-41.
- Watson MJ. Refining the ten-metre walking test for use with neurologically impaired people. *Physiotherapy.* 2002; 88(7): 386-97.

22. Full body modeling with Plug-in Gait. Vicon documentation. Dostopno na: <https://docs.vicon.com/display/Nexus26/Full+body+modeling+with+Plug-in+Gait> (citirano 4. 7. 2019).
23. Winter DA. Biomechanics and motor control of human movement. 3<sup>rd</sup>ed. Hoboken: John Wiley and Sons; 2005.
24. Hof AL, Geelen BA, Van den Berg J. Calf muscle moment, work and efficiency in level walking; role of series elasticity. *J Biomech.* 1983; 16(7): 523-37.
25. Lammers AE, Hislop AA, Flynn Y, Haworth SG. The six-minute walk test: normal values for children of 4-11 years of age. *Arch Dis Child.* 2008; 93(6): 464-8.
26. Fitzgerald D, Hickey C, Delahunt E, Walsh M, O'Brien T. Six-minute walk Test in children with spastic cerebral palsy and children developing typically. *Pediatr Phys Ther.* 2016; 28(2):192-9.
27. Rodríguez-Núñez I, Mondaca F, Casas B, Ferreira C, Zenteno D. Normal values of 6-minute walk test in healthy children and adolescents: a systematic review and meta-analysis. *Rev Chil Pediatr.* 2018; 89(1): 128-136.
28. Nsenga Leunke A, Shephard RJ, Ahmaidi S. Six-minute walk test in children with cerebral palsy gross motor function classification system levels I and II: reproducibility, validity, and training effects. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012; 93(12):2333-9.
29. Pin TW, Choi HL. Reliability, validity, and norms of the 2-min walk test in children with and without neuromuscular disorders aged 6-12. *Disabil Rehabil.* 2018; 40(11): 1266-72.
30. Pereira AC, Ribeiro MG, Araújo AP. Timed motor function tests capacity in healthy children. *Arch Dis Child.* 2016;101(2): 147-51.
31. Thompson P, Beath T, Bell J, Jacobson G, Phair T, Salbach NM, et al. Test-retest reliability of the 10-metre fast walk test and 6-minute walk test in ambulatory school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50(5): 370-6.
32. Chrysagis N, Skordilis EK, Koutsouki D. Validity and clinical utility of functional assessments in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014; 95(2): 369-74.
33. Russell DJ, Rosenbaum PL, Avery LM, Lane M. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) user's manual. London: Mac Keith 2002.
34. McDowell BC, Kerr C, Parkes J, Cosgrove A. Validity of a 1 minute walk test for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2005; 47(11): 744-8.
35. Sabbagh D, Fior J, Gentz R. Long-term effects of a dynamic ankle foot orthosis on a patient with cerebral palsy following ischaemic perinatal stroke – a case study. *Gait Posture.* 2016; 49, Suppl 2: 224.
36. Wren TA, Dryden JW, Mueske NM, Dennis SW, Healy BS, Rethlefsen SA. Comparison of 2 orthotic approaches in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2015; 27(3): 218–26.
37. Balaban B, Yasar E, Dal U, Yazicioglu K, Mohur H, Kalyon TA. The effect of hinged ankle-foot orthosis on gait and energy expenditure in spastic hemiplegic cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2007; 29(2): 139–44.

# RAZVOJ VSAKODNEVNIH AKTIVNOSTI PRI OTROKU S PRIROJENO OBOJESTRANSKO POMANJKLJIVOSTJO ZGORNJIH UDOV - PRIKAZ PRIMERA

## DEVELOPMENT OF DAILY LIFE ACTIVITIES IN A CHILD WITH CONGENITAL BILATERAL UPPER LIMBS AMPUTATION – CASE REPORT

**Darinka Brezovar<sup>1</sup>, dipl. del. ter., prof. dr. Helena Burger<sup>1,2</sup>, dr. med., Metka Teržan<sup>1</sup>, dr. med., doc. dr. Katja Groleger Sršen<sup>1,2</sup>, dr. med.**

<sup>1</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

<sup>2</sup>Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

### Izvleček

Rehabilitacija otroka s popolno odsotnostjo zgornjega uda zahteva celostni timski pristop. Načrt obravnave pripravimo in sproti prilagajamo glede na oceno funkcijskega stanja. Zgodnja obravnava vključuje razvojno nevrološko obravnavo z biomehanskim pristopom, kasneje pa obravnava vključuje tudi iskanje in razvijanje nadomestnih strategij za učinkovito izvedbo vsakodnevnih aktivnosti. Dolgoročni cilj je osamosvojitve otroka na vseh področjih življenja. V članku predstavljamo primer otroka z obojestransko prirojeno dismelijo roke, njegov razvoj funkcijskih sposobnosti, opremo s pripomočki in nadomestne strategije pri učenju vsakodnevnih aktivnosti. Opremljen je bil z mehansko protezo za eksartikulacijo v ramenskem sklepu na desni strani. Funkcija dveh prstov, ki sta izraščala iz leve rame, se je postopno izboljšala. Ob vključevanju v programe rehabilitacije je osvojil večino vsakodnevnih aktivnosti, čeprav z zamudo šest mesecev do dveh let. Glede na rezultate ocene z Vprašalnikom za oceno funkcijskih sposobnosti je na področju skrbi zase (PEDI) pomembno zaostajal za vrstniki (rezultati med 10. in 19. percentilom). Nekaterih veščin ni osvojil niti do starosti 12 let.

### Ključne besede:

obojestranska dismelija; zgornji ud; otrok; rehabilitacija; dnevne aktivnosti

### Abstract

*Rehabilitation of a child with complete absence of the upper limb requires a comprehensive team approach. The plan of rehabilitation is prepared and adjusted based on initial and follow-up assessments of functional abilities. It comprises the neurodevelopmental program with a biomechanical approach and later on, development and searching for alternative strategies for activities of daily life. The long-term goal is the independence of the child in all areas of life. In the article, we present a case of a child with bilateral congenital upper limbs dysmelia. He was fitted with body-powered prosthesis for disarticulation in right shoulder. The function of two long fingers, growing out of left shoulder, improved over time. The analysis of his development of daily life activities showed significant delay from six months up to two years in comparison to the normal development. Based on results of evaluation with the Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), he was significantly delayed in the self-care domain (results between 10th to 19th percentile). By the age of 12 years, he was still not able to be independent in some activities of daily life.*

### Keywords:

*bilateral dysmelia; upper limb; child; habilitation; daily life activities*

## UVOD





Prirojena odsotnost uda je opredeljena kot popolna (amelija) ali delna odsotnost roke ali noge (dismelija) zaradi motnje v razvoju. Kadar gre le za delno odsotnost uda, razlikujemo med vzdolžnimi in prečnimi okvarami. V primeru, da manjka le srednji del uda, govorimo o fokomeliji (1).

Prirojena odsotnost uda je lahko posledica okvare zaradi amnijskih tračkov, izpostavljenosti teratogenim snovem, posledica genetskih dejavnikov ali drugih vzrokov (1). Pojavnost prirojenih odsotnosti zgornjega uda v Združenih državah Amerike, Kanadi in Združenem kraljestvu je ocenjena na 1: 9400 živorojenih otrok (1). Avtorji 11-letne študije celotne populacije v zahodni Avstraliji, ki je preučevala razširjenost in epidemiologijo prirojenih odsotnosti zgornjih udov, so poročali o pojavnosti 1 /506 vseh prirojenih okvar (2). V severni Nizozemski je bila od leta 1981 do 2010 prevalenca prirojenih amputacij zgornjih udov 5 / 10.000 živorojenih otrok (3). Obojestransko delna ali popolna odsotnost zgornjega uda je zelo redka. Natančnih podatkov o pojavnosti v dostopni literaturi nismo našli. V zadnjih 18 letih sta bila po naših podatkih v Sloveniji dva takšna primera.

Sodobni pristop k rehabilitaciji otroka s prirojeno delno ali popolno odsotnostjo zgornjega uda pomeni, da otroka vključimo v multidisciplinarno obravnavo v specializirani rehabilitacijski ustanovi že v prvih štirih mesecih življenja. Zgodnje učenje nameščanja in uporabe proteze je pomembno tako za osebe s prirojeno odsotnostjo zgornjega uda kot za osebe s pridobljeno amputacijo. Cilj je natančna ocena funkcijskega stanja, zgodnja namestitev proteze (4, 5) in program celostne rehabilitacije. Kuyper in sodelavci so poročali, da je med otroki z obojestransko amputacijo zgornjega uda s protezo opremljen zelo majhen delež otrok (3 %) (6), zato so še posebej poudarili pomen zgodnje vključitve in obravnave. Zgodnja (re)habilitacija otroka z amputacijo pomeni, da so vsi postopki od napotitve in ocene funkcijskega stanja, do opreme s protezo in (re)habilitacije za osamosvajanje v vsakodnevni aktivnostih izpeljani v enem letu od prirojene ali poškodbene izgube uda (6). Po mnenju Currana naj bi otroci s prirojeno transradialno odsotnostjo zgornjega uda prejeli prvo pasivno protezo že v starosti dveh mesecev, s transhumeralno odsotnostjo pa v starosti šest do devet mesecev (5). Ob načrtovanju (re)habilitacije je potrebno upoštevati značilnosti otrokovega razvoja in pridobivanja osnovnih veščin dnevnih aktivnosti (7). Te so podrobneje opisane v Tabelah 1 in 2. Na področju vsakodnevnih aktivnosti





**Tabela 1:** Razvoj osnovnih veščin dnevnih aktivnosti v starosti od 0 do 3 leta (7).

**Table 1:** Development of basic activities of daily life in the age from 0 to 3 years (7).

 <p><b>0 do 6 mesecev</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• usmerja pogled za predmetom</li> <li>• sesa, požira, usklajuje dihanje med hranjenjem</li> <li>• vzpostavljen ritem spanja</li> <li>• z jokom izraža lakoto in neugodje</li> </ul>	 <p><b>6 do 12 mesecev</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• posega po bližnjih predmetih</li> <li>• drži stekleničko ali kozarec in pije</li> <li>• hrani se s koščki hrane</li> <li>• z enim predmetom se igra 2 do 3 min</li> </ul>	 <p><b>1 do 2 leti</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• sezuje si nogavice, čevlje</li> <li>• sodeluje pri oblačenju in slačenju, tako da ponudi dele telesa</li> <li>• se igra s predmeti</li> </ul>	 <p><b>2 do 3 leta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• s pomočjo uporablja stranišče</li> <li>• lista knjigo</li> <li>• odpenja velike gumbe</li> <li>• loči med malo in veliko potrebo (WC)</li> <li>• uporablja prtiček za brisanje obraza in rok</li> <li>• uporablja vilice in žlico</li> <li>• sodeluje pri umivanju zob</li> </ul>
---	--	--	--

**Tabela 2:** Razvoj osnovnih veščin dnevnih aktivnosti v starosti od 3 do 8 let (7).

**Table 2:** Development of basic activities of daily life in the age from 3 to 8 years (7).

 <p><b>3 do 4 leta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• samostojno se hrani z žlico in vilicami, ves obrok</li> <li>• samostojno opravi toaleta na WC</li> <li>• samostojno se sleče in si obleče enostavna oblačila in nogavice</li> <li>• samostojno si umiva zobe</li> <li>• samostojno pregleduje knjigo</li> <li>• igra se z otroci v skupini 2 do 3 otrok</li> </ul>	 <p><b>4 do 5 let</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• samostojno izvaja higieno na WC</li> <li>• samostojno izbere primerna oblačila, se oblači in slači</li> <li>• samostojno se hrani in pije</li> <li>• igra se v skupini 4 do 5 otrok</li> </ul> <p><b>5 do 6 let</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• samostojno izvaja jutranjo rutino</li> <li>• samostojno rokuje z embalažo za hrano</li> </ul>	 <p><b>6 do 7 let</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• samostojno opravlja toaleta in osebno nego</li> <li>• samostojno si pripravi enostaven obrok (kosmiči)</li> </ul>	 <p><b>7 do 8 let</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• samostojno izvajanje vsakodnevnih rutin v šoli in doma</li> <li>• samostojno izvajanje dnevnih aktivnosti (osebna higiena, priprava oblačil, oblačenje, slačenje, priprava enostavnega obroka, hranjenje in pitje)</li> <li>• samostojno izvajanje aktivnosti prostega časa</li> </ul>
--	--	---	--

otroku z enostransko odsotnostjo zgornjega uda oprema s protezo omogoča razvoj soročnih spretnosti, ki so tudi del dobre telesne sheme. Zgodnja oprema prispeva k boljšemu sprejemanju in uporabi proteze, hkrati pa lahko prepreči asimetrično držo telesa in zato ukrivljenost hrbtenice (8-14). Šestnajstkrat bolj verjetno je, da bodo otroci protezo uporabljali, če so prvo protezo dobili do starosti dveh let (15).

V primerjavi z enostransko odsotnostjo zgornjega uda je obvladovanje obojestranske odsotnosti v rehabilitaciji precej bolj zahtevno. V literaturi so opisani dojenčki in otroci s prirojenimi obojestranskimi odsotnostmi zgornjih udov, ki na splošno razvijejo dobre sposobnosti prilagajanja svojim zmožnostim in okoliščinam (14), zato taki otroci morda ne čutijo potrebe po opremi s protezo, tudi iz estetskih razlogov ne. Mnogi se raje zanašajo na funkcijo spodnjih udov in se z njimi naučijo opravljati dejavnosti vsakodnevnega življenja, kot so kopanje, oblačenje in hranjenje (14). Edelsteinova opozarja, da je tudi v primeru, ko se posameznik po prirojeni odsotnosti ali kasnejši amputaciji ne odloči za uporabo proteze, zelo pomembno, da mu v programu (re)habilitacije pomagamo doseči samostojnost na vseh področjih, od vsakodnevnih aktivnosti do zaposlitve in športnih dejavnosti (16).

V nadaljevanju so opisani pripomočki in strategije, ki pridejo v poštev pri osebah z obojestransko odsotnostjo zgornjih udov za posamezna področja vsakodnevnih aktivnosti (16, 17). Ker veljajo enake strategije tudi za osebe po pridobljeni amputaciji, bomo v nadaljevanju uporabljali ta skupni izraz.

- **Prilagoditve oblačil in oblačenje:** V primeru daljšega krna pride v poštev učenje stabilizacije prijema v komolčni jami, sicer pa v pazdušni jami ali držanje oblačila z zobmi, med stegni ali s stopali. Otroka s prirojeno odsotnostjo obeh zgornjih udov je potrebno učiti aktivnosti s stopali, ki zagotavljajo tudi dobro občutenje. Pomembna je izbira ustreznih oblačil (mehka, raztegljiva, z zankami na pasu, prilagojeno spodnje perilo z razporkom za lažje odvajanje ali za namestitev plenice).
- **Intimna higiena:** V primeru transradialne amputacije za umivanje pride v poštev uporaba gobe, ki je nameščena na podlaket. Pri tuširanju lahko uporabimo daljšo ožjo brisačo, ki je v obliki zanke pritrjena na steno (obračanje telesa ali delo telesa v zanki). Večina posameznikov se nauči odpirati in zapirati ročaj za pipo (enako velja za kopalno kad). Uporaba kopalnega plašča pomaga pri brisanju. Za lažje odvajanje je pri dečkih/moških zadruga lahko ves čas delno odprta, preko pa je spuščena srajca ali majica; uporabne so elastične naramnice za hlače. Nekateri posamezniki urejajo režim prehrane tako, da blato odvajajo le zjutraj ali zvečer v domačem okolju. Perinealni predel si lahko očistijo s pomočjo stopala in gibanja trupa. Toaletni papir držijo s prsti ali si ga namestijo na peto; toaletni papir je mogoče namestiti tudi nad odprtino stranišča, ki ga zajahajo in se nato obrišejo. V domačem okolju je uporaben tudi bide ali posebno prilagojeno stranišče z vodnim curkom za umivanje in tokom zraka za sušenje.

- **Hranjenje:** V primeru transradialne amputacije je mogoče uporabljati pripomoček za držanje pribora (vilic ali žlice), ki ga sicer uporabljajo osebe s tetraparezo.
- **Pisanje in risanje:** V primeru transradialne amputacije je mogoče uporabljati pripomoček za držanje pisala, ki ga sicer uporabljajo osebe s tetraparezo. Druge možnosti so držanje pisala z obema rokama ali vpetje lista, da se le-ta pri pisanju ali risanju ne premika. V primeru višje ravni amputacije na obeh udih pride v poštev uporaba zob in prstov na nogah.
- **Gospodinjске aktivnosti:** Pri transradialni amputaciji so na voljo enake rešitve kot pri osebah s tetraparezo. Pri višjih amputacijah pa je na voljo malo tehničnih rešitev, razen uporabe palice, ki jo oseba drži z usti, ter uporaba nog/prstov na nogah.
- **Igranje inštrumenta:** Možno je prilagojeno držanje inštrumentov (igranje trobente, ustne harmonike, trianglera, zvončkov, gonga) in igranje z nogami (držalo za lok na sandalu za igranje godal, trzalica za igranje brenkala).

Izvajanje številnih vsakodnevnih aktivnosti z nogami, za katere je potrebna asimetrična drža trupa, lahko vodi v razvoj skolioze. Retrospektivna raziskava o pojavnosti deformacije hrbtenice pri bolnikih s skeletnimi pomanjkljivostmi zgornjih udov je pokazala, da je pri bolnikih z obojestransko amelijo pojavnost skolioze 100 % (18). Powers še navaja, da so bili rezultati opreme s steznikom slabi zaradi slabega sodelovanja bolnikov (18). Slednje je gotovo povezano z dejstvom, da steznik tako omeji gibanje trupa, da je funkcijska uporaba nog zelo otežena, če ne celo nemogoča.

Na splošno torej velja, da je odločitev staršev in kasneje otroka, ali bo dolgoročno uporabljal protezo za zgornje ude, odvisna od posameznika. Vloga članov rehabilitacijskega tima je, da starše in otroka seznanijo z možnostmi oskrbe s protezo, realnimi funkcijami, ki jih le-ta nudi, jih nauči pravilne uporabe in nato otroka redno spremlja. Če se starši odločijo za oskrbo s protezo, je pomembno, da otroka spodbujajo, da protezo uporablja pri vseh smiselnih dejavnostih.

Ker smo se v klinični praksi na oddelku za (re)habilitacijo otrok Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije - Soča (URI - Soča) srečali z enim primerom otroka z obojestransko prirojeno odsotnostjo zgornjih udov, smo zbrali podatke o celotnem poteku programa celostne obravnave in njegov razvoj vsakodnevnih veščin in drobno-gibalnih spretnosti primerjali z razvojem zdravih vrstnikov.

## METODE

Iz dokumentacije smo zbrali podatke o dečkovem rojstvu, zgodnjem razvoju veščin grobega gibanja ter razvoju vsakodnevnih veščin in drobno-gibalnih spretnosti v programu (re)habilitacije. Poiskali smo podatke o tem, v kateri starosti je osvojil posamezno veščino vsakodnevnih aktivnosti in to primerjali s starostjo, v kateri jo sicer osvojijo zdravi otroci. Zaostanek na področju skrbi zase smo ocenili z Vprašalnikom za oceno funkcijskih sposobnosti

(*angl.* Paediatric Evaluation of Disability Inventory, PEDI) (19). Zbrali smo tudi podatke o procesu učenja uporabe mehanske proteze in različnih nastavkov za izvedbo aktivnosti.

## REZULTATI

### Zgodnji razvoj

Deček se je rodil po normalno potekajoči nosečnosti, osem dni pred izračunanim terminom poroda, s primernimi obporodnimi merami. Ob rojstvu so ugotovili obojestransko odsotnost večjega dela zgodnjih udov. Na desni rami sta bila prisotna dva kratka prsta iz ramena, na levi strani pa 10 cm dolg nastavek roke z dvema daljšima prstoma. Slikovna diagnostika je pokazala, da ima na desni strani prisotno le kratko nadlaktnico, kratko koželjnico in dve dlančnici; na levi strani je bila odsotna nadlaktnica, vidni pa sta bili kratka koželjnica in podlaktnica, dve dlančnici in kosti dveh prstov.

Na URI – Soča je bil prvič napoten v starosti osem mesecev. Strokovna skupina (specialistka fizikalne in rehabilitacijske medicine, delovna terapevtka in fizioterapevtka) je opravila podrobno oceno funkcijskega stanja. V nevrološkem statusu ni bilo posebnosti. Razvoj grobega gibanja je bil nekoliko upočasnen. V tej starosti se je začel obračati po vzdolžni osi, s pomočjo je zmožal posedanje ter z nekaj opore vzdrževal sedeči položaj. Vključen je bil v program fizioterapije, ker smo ga želeli podpreti pri učenju samostojnega prehajanja med položaji in uporabe nog v različnih dejavnostih. V starosti 15 mesecev še vedno ni zmožal samostojno preiti iz sedečega položaja v stojo. Za igro z različnimi predmeti je uporabljal nogi. Shodil je v starosti 19 mesecev. Kasneje z osvajanjem večšin grobega gibanja (hoja, tek, skakanje) ni imel težav.

### Osvajanje funkcije rok

Glede na to, da je imel deček na levi strani dva dolga prsta, je bilo v razvoju mogoče pričakovati, da se ju bo postopno naučil uporabljati za nekatere od funkcij rok. Deček je imel v zgodnjem razvoju zaradi zmanjšane mišične moči obeh prstov in nespretnosti precej težav pri osvajanju teh večšin. V Tabeli 3 so zapisane posamezne večšine, ki jih pričakujemo v normalnem razvoju (7), večšine, ki jih je deček osvajal z zamudo in pripomočki ter nadomestne strategije, ki smo jih z dečkom razvijali v času rehabilitacijske obravnave.

*Tabela 3. Razvoj spretnosti rok pri otroku z obojestransko prirojeno odsotnostjo zgornjih udov.*

*Table 3. Development of fine motor skills in the child with congenital absence of both arms.*

### Osvajanje vsakodnevnih večšin

Vsakodnevne večšine je zaradi prirojene odsotnosti rok in zmanjšane mišične moči dveh prstov na levi strani osvajal s

precejšnjim zaostankom, kar je razvidno iz rezultatov spremljanja z vprašalnikom PEDI (19). V starosti štirih let je na področjih gibanja in socialnih veščin dosegal rezultate, ki so bili primerljivi z zdravimi vrstniki, medtem ko je na področju skrbi zase dosegel rezultat 32 točk (14,8 percentilov; meja za zdravo populacijo je 30. percentil). Deset mesecev kasneje je bil zaostanek za vrstniki na tem področju še večji, rezultat 36 točk ga je uvrščal pod 10. percentilo. V naslednjem letu je na tem področju nakoliko bolj napredoval in v starosti šestih let dosegel 47 točk (19. perc.). Kasneje ocene z vprašalnikom PEDI nismo več ponavljali, ker je prihajal le na kontrolne preglede, po sedmem letu in pol pa ocenjevanje ni več mogoče (normativne vrednosti so pripravljene le do starosti sedem let).

Za podporo učenju vsakodnevnih aktivnosti in spretnosti rok smo dečka opremili s številnimi individualno izdelanimi drobnimi ortotskimi pripomočki, ki so predstavljeni v Tabeli 3. V starosti treh let in pol je deček dobil desno funkcionalno mehansko protezo s pasivno gibljivo ramo (uporabljeno otroško zapestje), pasivno gibljivim komolcem ter aktivno kljukico (krokodilčkom) za aktiven prijem v položaju v ramenu in komolcu. Slednje so morali starši ali skrbniki pred uporabo najprej nastaviti. Poleg učenja uporabe teh pripomočkov v okviru bolnišničnega programa rehabilitacije (14-dnevni program, 5x od starosti tri leta in pol do šest let) smo s strokovnimi sodelavci vrtca izpeljali dva sestanka; prvič v starosti tri leta in pol, nato še v starosti štiri leta in 10 mesecev. Na sestanku smo predstavili dečkove funkcijske zmožnosti in uporabo pripomočkov. Dečkova spremljevalka, ki je bila v program vrtca in kasneje osnovne šole dodeljena z odločbo Zavoda za šolstvo Republike Slovenije, se je dečku večkrat pridružila v času bolnišnične obravnave. Tako je v programu vrtca in kasneje osnovne šole lažje pomagala dečku pri izvedbi vsakodnevnih aktivnosti in uporabi pripomočkov.

Kljub temu je deček glede na vrstnike precej zaostajal pri osvojanju vsakodnevnih večšin. Poseganje po predmetih je začel uporabljati vsaj šest mesecev kasneje. Igro z rokami je nadomestil z igro z nogami, kasneje je roki vključeval le v igro z računalnikom. Pri oblačenju in slačenju je začel sodelovati vsaj eno leto kasneje. Pri teh večšinah se ni uspel povsem osamosvojiti, kljub vsem uporabljenim strategijem in pripomočkom (Tabela 3). Držanje svičnika je s pripomočkom osvojil vsaj dve leti kasneje kot zdravi otroci, pisanje s pripomočkom vsaj eno leto kasneje. Zaostajal je tudi pri osvajanju večšin hranjenja in pitja. Te večšine je osvojil vsaj eno leto in pol kasneje kot vrstniki. Predlagali smo tudi opremo s straniščno školjko, ki omogoča avtomatično umivanje in sušenje intimnih predelov. Dečku po naših informacijah tega niso uspeli urediti, zato se pri intimni negi še ni osamosvojil. Bolj natančno je časovno zaporedje osvajanja posameznih večšin predstavljeno v Slikah 1 in 2.

### Ocena drže in morebitni razvoj skolioze

V starosti treh let smo ugotavljali, da je hrbtenica ravna, vendar se je ob minimalni obremenitvi leve rame ukrivila v desno. Zaradi asimetrije drže bi lahko oprema s protezo predstavljala težavo, vendar se je na levi strani postopno razvijal funkcionalni prijem,

Tabela 3: Razvoj spretnosti rok pri otroku z obojestransko prirojeno odsotnostjo zgornjih udov.

Table 3: Development of fine motor skills in the child with congenital absence of both arms.

Starost/ Age	Pričakovane spretnosti in veščine glede na starost/ Expected skills and abilities	Dečkove spretnosti/ Boy's skills	Nadomestne strategije in pripomočki/ Substitutive strategies and aids
<b>0 - 6 mesecev/ 0 - 6 months</b>	Refleksni prijem, ko je predmet v roki. Poseganje in prijetanje predmeta. Držanje predmeta z dvema in z eno roko.	Mama pove, da je deček spremeljal predmete s pogledom, dotikal in posegal ni.	
<b>6 - 12 mesecev/ 6 - 12 months</b>	Poseganje, prijetanje, spuščanje predmetov in nošenje v usta. Pobiranje majhnih predmetov, s palcem in še enim prstom. Prenašanje predmetov iz ene roke v drugo. Udarjanje dveh predmetov enega ob drugega. Kazanje s kazalcem.	<b>8 mesecev:</b> Prijemanja s prisotnima prstoma na levi strani ne zmore.	Predmete je prijemal z nogama ob podprtem sedenju.
<b>1 - 2 leti/ 1 - 2 years</b>	Gradi stolp iz treh kock, lista knjigo, nosi žlico v usta. Je z minimalno pomočjo, samostojno drži skodelico in pije. Pobira majhne predmete s palcem in še enim prstom. Obrača gumbe.	<b>15 mesecev:</b> S prstoma na levi prijema majhne in lahke predmete ter majhne koščke hrane.	Za igro uporablja nogi; za držanje žlice ima individualno izdelan nastavek za prsta na levi strani.
<b>2 - 3 leta/ 2 - 3 years</b> <b>3 - 4 leta/ 4 - 4 years</b>	Gradi stolp, niza kroglice, zareže s škarjami. Svinčnik drži s celostnim prijemom. Hrani se samostojno. Pobira majhne predmete. Gradi stolp, odpira zadrigo, niza kroglice v zaporedju. Za večino dejavnosti dosledno uporablja eno roko. Drži svinčnik in nariše krog in križ. Drugo roko uporabi za stabilizacijo predmetov. Reže s škarjami. Umiva si zobe, se samostojno obleče in zapne večje gumbe.	<b>3,5 let:</b> S prstoma na levi strani drži svinčnik, vendar ne riše, ker je stabilizacija pisala prešibka. S prstoma drži žlico, ni samostojen pri hranjenju. S prstoma pritiska tipke na računalniku in igra igrice.	Z nogama se igra, manipulira s predmeti; s prsti desne noge drži flomaster in riše kroge, črte. Opremljen je z mehansko protezo za desno stran, z njo vozi prilagojeno trokolo, prenaša lahke predmete, gradi stolp in jo uporabi pri računalniški tipkovnici. Hrani se z individualno izdelanim nastavkom za žlico.
<b>4 - 5 let/ 4 - 5 years</b>	Reže s škarjami, umiva si zobe. Igra se s kockami. Svinčnik drži troprstno, barva do črte, sledi črti. Uporablja prednostno roko za večino dejavnosti. Samostojno se obleče in sleče.	<b>4 leta:</b> S prstoma na levi strani posega in drži lahke, majhne predmete in jih namešča; samostojno upravlja računalniško miško z dvema prstoma. <b>4 leta 10 mesecev:</b> S prstoma na levi strani samostojno drži žlico in vilice, drži flomaster in samostojno riše.	<b>4 leta:</b> Individualno izdelan nastavek za žlico, vilice in svinčnik. <b>4,5 let:</b> Individualno izdelan nastavek za zobno ščetko. <b>4 leta 10 mesecev:</b> Individualno izdelan nastavek za nož; z nogami tipka na računalniško tipkovnico.
<b>5 - 6 let/ 5 - 6 years</b>	Izrezuje preproste oblike s škarjami. Troprstni prijem pisala in risanje osnovnih oblik. Drži nož in vilice.	<b>5,5 let:</b> Drži žlico in vilice in se samostojno hrani.	Protezo uporablja samo pri vožnji kolesa, z njo lahko prenaša lažje predmete.
<b>6 - 7 let/ 6 - 7 years</b>	Dober nadzor pisala, pisanje na črto. Držanje in uporaba noža in vilic. Zavezovanje vezalk.	<b>6 let:</b> S prstoma prijema majhne in lahke predmete; drži žlico in vilice ter piše.	Za zahtevnejše aktivnosti in manipulacijo s predmeti uporabi prste na obeh nogah. Barvice, flomastre, čopiče drži s prsti na desni nogi in riše. Protezo zavrača.
<b>7 - 8 let/ 7 - 8 years</b>	Dobro obvladovanje pisala in pisanje. Uporaba škarij in šolskega pribora. Uporaba noža in vilic za večino živil. Risanje podrobnih slik.	<b>8 let:</b> S prstoma upravlja računalniško miško in tipkovnico; s prstoma drži svinčnik in piše, vendar počasneje, se utruja.	Za igro uporablja prste na nogah. Prilagoditev šolske opreme (miza stol, nastavek na tleh z naklonom).

zato proteza ni bila potrebna. Kljub asimetriji pri izvedbi aktivnosti z nogama ali pri delu s prstoma na levi strani se skolioza tudi kasneje ni razvila. Ob zadnjem pregledu v starosti 12 let je bila hrbtenica primerno poravnana, pri predklonu sta bila oba hemitoraksa enako visoko. Desno ramo je držal nekoliko višje, vendar jo je zmožel tudi poravnati.

### Ocena funkcioniranja ob zaključku osnovnošolskega programa

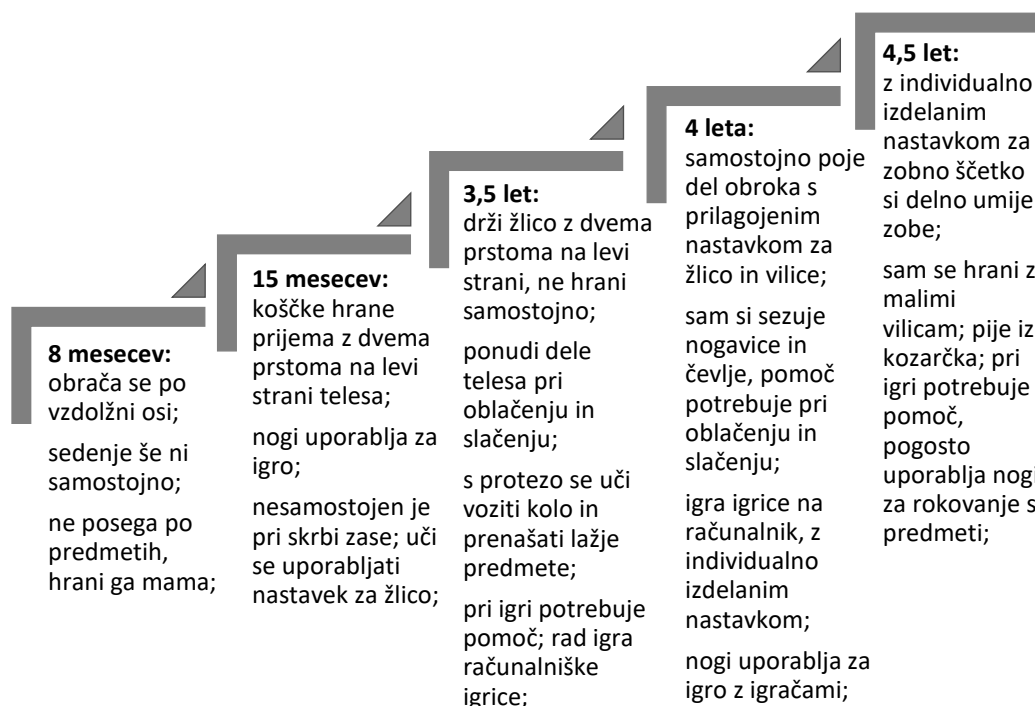
Deček je v Centru za poklicno rehabilitacijo opravil celostno oceno funkcioniranja v starosti 14 let. Po zaključku programa osnovne šole je želel šolanje nadaljevati na Srednji šoli za oblikovanje in fotografijo (poklic grafika), Srednji medijski in grafični šoli (smer medijski tehnik) ali Srednji računalniški šoli (programer). Vse preiskuse je opravil v skladu z navodili in bil zelo učinkovit. Bolj je bil učinkovit pri uporabi sledilne puščice kot pa pri uporabi računalniške miške. Delovne naloge si je večinoma uspešno pripravil in večino ne-računalniških preiskusov izvajal z nogama, pri čemer je bil zelo spreten. Seganje po predmetih v neposredni bližini je zmožel brez večjih težav. Z lahkimi predmeti je rokoval zanesljivo in zelo spretno. Soročne aktivnosti je izvajal z nogama. Groba moč nepopolnega lateralnega prijema (merjena s pinch dinamometrom) je bila funkcionalno zadovoljiva (3. in 5. prst levece – 5 kg; normativ 11 kg). Zelo je bil spreten pri uporabi računalnika, pri čemer je bila za dobro funkcijo obeh prstov na levi strani zelo pomembna ustrezna višina mize in stola. Kreativne delovne preskuse je izvajal sede na tleh. Vse aktivnosti, potrebne za slikanje in risanje, je izvajal z nogama (držanje čopiča, nameščanje platna, iztiskanje barv iz tub, odpiranje tub, čiščenje čopiča). Deček za likovno ustvarjanje zaradi izjemne nadarjenosti prejema štipendijo.

Ob zaključku je bila podana ocena, da je ob upoštevanju zdravstvenih omejitev in ob ustrezni dodatni strokovni pomoči sposoben dokončati katerokoli od izbranih smeri šolanja.

### RAZPRAVA

Z analizo primera otroka s prirojeno obojestransko odsotnostjo zgornjih udov smo želeli ugotoviti, kakšen je bil zaostanek pri osvajanju vsakodnevnih aktivnosti glede na zdrave vrstnike. Deček se je precej pozno vključil v celostno bolnišnično rehabilitacijsko obravnavo. Šele v starosti treh let in pol je bil opremljen s funkcionalno mehansko protezo za eksartikulacijo v desnem ramenu. Oprema s protezama za obe strani po mnenju tima ni bila smiselna. Dečku bi lahko na ta način na začetku omogočili le aktivni prijem v določenem položaju protez, ki bi mu ga nekdo prej nastavil. Težavo bi predstavljalo dejstvo, da ne bi čutil moči prijema in bi protezi moral ves čas nadzorovati z očmi. To je v času začetne obravnave že obvladal s prstoma na levi strani ter z nogami.

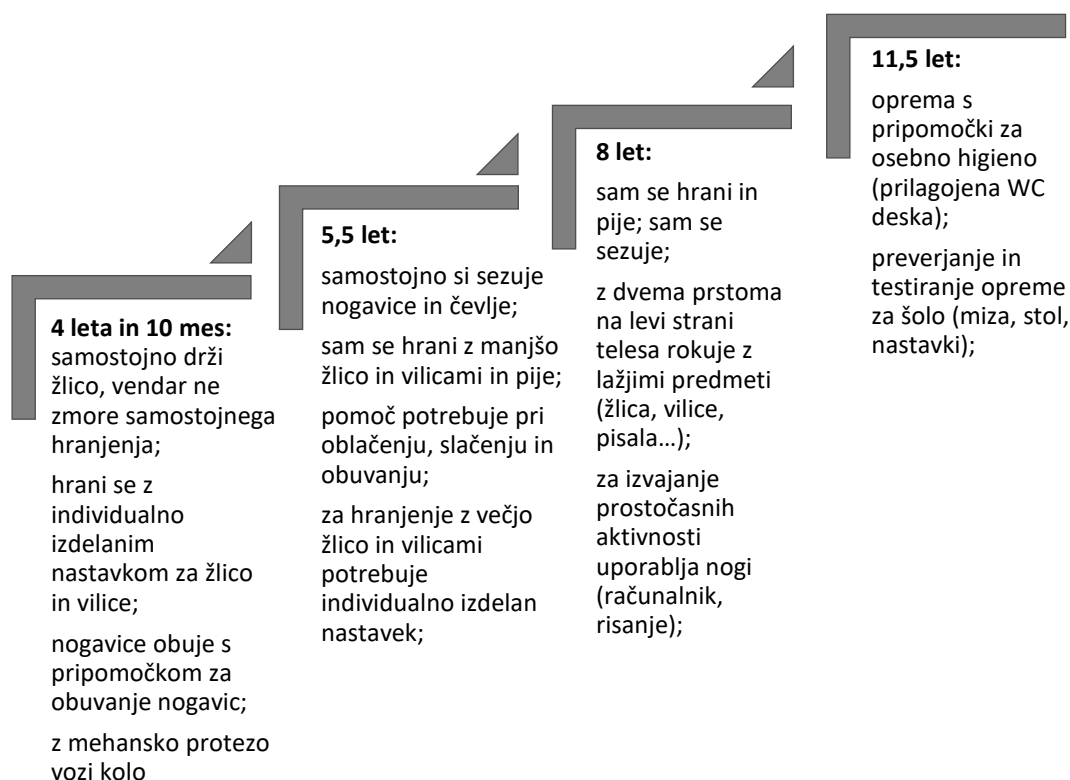
V primeru, da bi osvojil delovanje protez in ju sprejel za prijemanje, bi lahko postopoma začeli dodajati tudi druge aktivne funkcije. Ob tem se pojavlja tudi vprašanje, ali bi imel za obvladovanje protez dovolj moči. Glede na raven odsotnosti obeh zgornjih udov vemo, da večine funkcij zgornjih udov s protezama ne bi mogli povrniti. Hkrati bi dečku z obema protezama zelo omejili gibljivost zgornjega dela trupa ter mu odvzeli aktiven prijem s prstoma na levi strani.



Slika 1: Osvajanje dnevnih veščin pri otroku z obojestransko prirojeno odsotnostjo zgornjih udov do starosti štiri leta in pol.

Figure 1: Development of daily life activities in the child with congenital absence of both arms until the age of 4.5 years.





**Slika 2:** Osvajanje dnevnih veščin pri otroku z obojestransko prirojeno odsotnostjo zgornjih udov od starosti štiri leta in pol do starosti osem let.

**Figure 2:** Development of daily life activities in the child with congenital absence of both arms from the age of 4.5 years until the age of eight years.

Glede na to, da po podatkih v literaturi (6) protezo uporablja le tri odstotke otrok s prirojeno odsotnostjo obeh zgornjih udov in smo pri sami izdelavi protez omejeni s komponentami, ki so dostopne na tržišču, se nam je zdelo bolj smiselno, da deček doseže kar največjo samostojnost brez protez. Znano je, da zgodnja obravnava in oprema s protezo pomembno prispeva k sprejemanju proteze (15, 20, 21), vendar smo pri dečku najbolj zgodnje obdobje že zamudili. Deček se je zelo hitro naučil aktivnosti z nogami in ni čutil potrebe po uporabi proteze za desni zgornji ud. Šele pri učenju vožnje s kolesom je videl smisel v uporabi proteze in je pri uporabi tudi vztrajal. To se je kazalo tudi kasneje v razvoju, ko je uporabo proteze za desni zgornji ud večkrat povsem zavrnil. Precej bolj je bil motiviran za uporabo različnih nastavkov in za razvijanje strategij za boljšo funkcijo obeh prstov na levi roki, kar je bilo smiselno tudi po mnenju članov rehabilitacijskega tima. Dečkovo vedenje in razvoj sta skladna z ugotovitvami, da je stopnja zavrnitve uporabe proteze odvisna od višine amputacije, starosti v času amputacije, spola, razlikami med zaznanimi potrebami in zmožnostmi dela s protezo (22 - 25) in od posameznih aktivnosti ter ciljev uporabe (26). Stopnja zavračanja proteze pri osebah po amputaciji zgornjega uda sega od 30 % do 80 %, z značilno nižjo stopnjo zavračanja pri osebah s transradialno amputacijo (26) in najvišjo pri osebah s transhumeralno amputacijo ali amputacijo v ramenskem sklepu (22, 25). Zavrnitev proteze za takšno amputacijo je povezana z večjo težo proteze, večjo porabo energije za nadzor proteze in bolj omejenim izboljšanjem funkcije (25).

Ob uporabi posameznih pripomočkov in strategij, ki smo jih z dečkom razvijali pri učenju spretnosti rok in vsakodnevnih aktiv-

nosti (Shemi 1 in 2, Tabela 3), je deček postopno napredoval, kljub temu pa je ves čas zaostajal za vrstniki. Učenje smo podprli tudi s prenosom informacij v vrtec in šolo. S strokovnimi sodelavci smo imeli dva sestanka. Dečkova spremljevalka se je večkrat vključila v program rehabilitacije, tako da je dečku v vrtcu in kasneje v šoli lahko primerno pomagala ter ga spodbujala pri uporabi pripomočkov in strategij. Da je bilo učenje učinkovito, je potrdila ocena dečkovih spretnosti v Centru za poklicno rehabilitacijo ob zaključku programa osnovne šole.

V literaturi nismo našli podatkov o stopnji zaposljivosti oseb s prirojeno dismelijo obeh zgornjih udov. Več je podatkov o tem, da se na delo vrne le od 50 % do 75 % oseb po travmatski amputaciji zgornjega uda (28, 29). Postema s sodelavci je poročal o raziskavi, ki so jo opravili na Nizozemskem. Ugotovili so, da so imele osebe z amputacijo za 57% nižji osebni dohodek v primeru pridobljene amputacije in 74 % v primeru amputacije zgornjih udov v primerjavi z vrstniki iste starosti in spola, kljub enaki produktivnosti. V isti raziskavi so ugotovili tudi, da je proteza napovedni dejavnik za zaposlitev (30).

Čas, ki je običajno potreben za učenje uporabe proteze po pridobljeni amputaciji pri odrasli osebi, je odvisen od mesta amputacije, vrste proteze in morebitnih sočasnih bolezni. Podatkov o najbolj primerni pogostosti vadbe, intenzivnosti in trajanja vadbe, da bi dosegli polno uporabo proteze, v literaturi nismo našli. Dakpa in Heger (31) sta menila, da oseba s transradialno amputacijo za učenje uporabe proteze potrebuje povprečno tri do pet tednov, medtem ko je Atkins predlagal, da zadošča pet ur pri osebah s transradialno

amputacijo, 10 ur za osebe s transhumeralno amputacijo in 12 do 20 ur pri osebah z obojestransko amputacijo (32). Johnson in Mansfield (33) menita, da je čas, ki je potreben, da oseba po amputaciji dobro obvlada protezo, različen in znaša od nekaj dni do več mesecev. Podatkov o času, ki je potreben za učenje uporabe proteze za eksartikulacijo rame pri otroku s prirojeno odsotnostjo roke, v dostopni literaturi nismo našli. Vsekakor je potrebno upoštevati otrokovo starost in slediti pričakovanemu razvoju. To pomeni, da se uporabe proteze uči po korakih glede na večšine, ki si sledijo v razvoju in so vezane na njegovo motivacijo. Deček je bil ves čas redno spremljan, dvakrat tudi sprejet za intenzivno vadbo uporabe proteze. S Slik 1 in 2 ter Tabel je razvidno, da je razvoj večšin potekal počasneje, vendar v logičnem zaporedju, kot je to sicer v normalnem razvoju z upoštevanjem težavnosti posameznih večšin. Uspešno smo uvedli možne prilagoditve, ki so sicer na voljo v programih (re)habilitacije za osebe z obojestransko amputacijo zgornjih udov (16, 17). Deček se je na področju prostočasnih dejavnosti odločil za slikanje, pri čemer je zelo uspešen. Vključuje se tudi v nekatere od športnih dejavnosti v okviru šolskega programa.

Glede na podatke o pogosti skoliozi pri bolnikih s skeletnimi pomanjkljivostmi zgornjih udov (18) smo zelo zadovoljni, da se pri dečku le-ta ni razvila. Morda gre za sluzga deloma tudi celostnemu pristopu v rehabilitaciji, kjer smo v programu delovne terapije iskali možnosti za čim bolj simetričen položaj trupa med aktivnostmi, v fizioterapiji pa dečka vključevali v vadbo za krepitev simetrične telesne sheme. Pomemben dejavnik je tudi ta, da je bila dečkova hrbtenica brez prirojenih okvar, ki pomembno prispevajo k razvoju skolioze (34).

## ZAKLJUČEK

(Re)habilitacija otroka s prirojeno obojestransko odsotnostjo zgornjih udov je zelo kompleksna. Predstavljeni primer je pokazal, da je otrok z rednim spremljanjem in vključevanjem v terapevtske programe uspešno napredoval pri osvajanju vsakodnevnih aktivnosti, čeprav je glede na razvoj zdravih vrstnikov zaostajal in nekaterih večšin tudi do starosti 12 let ni osvojil. Ob dobrih kognitivnih sposobnostih lahko otrok s tako okvaro zgornjih udov z nadomestnimi strategijami in drobnimi ortotskimi pripomočki osvoji večino aktivnosti vsakodnevnega življenja.

## Literatura:

1. McDonnell PM, Scott RN, McKay AA. Incidence of congenital upper-limb deficiencies. *JACPOC*. 1988; 23(1): 8.
2. Giele H, Giele C, Bower C, Allison M. The incidence and epidemiology of congenital upper limb anomalies: A total population study. *J Hand Surg Am*. 2001;26(4):628-34.
3. Vasluian E, van der Sluis CK, van Essen AJ, Bergman JE, Dijkstra PU, Reinders-Messelink HA, et al. Birth prevalence for congenital limb defects in the northern Netherlands: a 30-year population-based study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2013; 14(1):323.
4. Guerrero V, Epps CH. Early prosthetic rehabilitation of the child with a unilateral below-elbow congenital deficiency. *Inter-clinic Information Bulletin*. 1972; 11(12):9-14.
5. Curran B, Hambrey R. The prosthetic treatment of upper limb deficiency. *Prosthet Orthot Int*. 1991; 15(2): 82-7.
6. Kuyper MA, Breedijk M, Mulders AH, Post MW, Prevo AJ. Prosthetic management of children in Netherlands with upper limb deficiencies. *Prosthet Orthot Int*. 2001; 25(3): 228-34.
7. Self care development charts. Kid sence child development corporation, 2019. Dostopno na: <https://childdevelopment.com.au/resources/child-development-charts/self-care-developmental-chart/> (citirano 27. 12. 2018).
8. Tervo RC, Leszczynski J. Juvenile upper-limb amputees: early prosthetic fit and functional use. *Inter-clinic Information Bulletin*. 1983; 18 (5): 11-15.
9. Angliss VE. Rehabilitation of upper limb deficient children. *Am J Occup Ther*. 1974; 28(7): 407-14.
10. Brooks MB, Shaperman J. Infant prosthetic fitting: a study of the results. *Am J Occup Ther*. 1965; 19(6): 329-34.
11. Dennis JF. Infant and child upper extremity amputees: their prostheses and training. *J Rehabil*. 1962; 28: 26-8.
12. Fisher AG. Initial prosthetic fitting of the early congenital below-elbow amputee: are we fitting them early enough? *ACPOC*, 2017. Dostopno na: <https://www.acpoc.org/index.php/membership/newsletters-journals/icib--jacpoc-volumes-1961-1989/volume-15/number-11-12/initial-prosthetic-fitting-of-the-congenital-below-elbow-amputee-are-we-fitting-them-early-enough> (citirano 27. 12. 2018)
13. Hall CB. Recent concepts in the treatment of the limb deficient child. *Artf Limbs*. 1966; 10(1): 36-51. Dostopno na: [http://www.oandplibrary.org/al/pdf/1966\\_01\\_036.pdf](http://www.oandplibrary.org/al/pdf/1966_01_036.pdf) (citirano 30. 6. 2019)
14. Scotland TD, Galway HR. Long-term review of children with congenital and acquired upper limb deficiency. *J Bone Joint Surg Br*. 1983; 65(3):346-9.
15. Biddiss EA, Chau TT. Multivariate prediction of upper limb prosthesis acceptance or rejection. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2008; 3(4):181-92.
16. Edelstein JE. Special considerations - rehabilitation without prostheses: functional skills training. In: Bowker JH, Michael JW, eds. *Atlas of limb prosthetics: surgical, prosthetic, and rehabilitation principles*. 2nd ed. St. Louis, Mosby Year Book, 1992. (Dostopno na <http://www.oandplibrary.org/alp/chap30-01.asp> (citirano 6. 1. 2019).
17. Vasluian E, Bongers RM, Reinders-Messelink HA, Burgerhof JG, Dijkstra PU, van der Sluis CK. Learning effects of repetitive administration of the Southampton Hand Assessment Procedure in novice prosthetic users. *J Rehabil Med*. 2014; 46(8):788-97.
18. Powers TA, Haher TR, Devlin VJ, Spencer D, Millar EA. Abnormalities of the spine in relation to congenital upper limb deficiencies. *J Pediatr Orthop*. 1983; 3(4): 471-4.
19. Haley S. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): development, standardization, and administration manual*. Boston: New England Medical Center Hospital; 1992.
20. Dabaghi-Richerand A, Haces-Garcia F, Capdevila-Leonori R. Prognostic factors of a satisfactory functional result in patients with unilateral amputations of the upper limb above the wrist that use an upper limb prosthesis. *Rev Esp Cir Ortop Traumatol*. 2015; 59(5) :343-7.
21. Meurs M, Maathuis CG, Lucas C, Hadders-Algra M, van der Sluis CK. Prescription of the first prosthesis and later use in children with congenital unilateral upper limb deficiency: a systematic review. *Prosthet Orthot Int*. 2006; 30(2): 165-73.

22. Burger H, Marinček Č. Upper limb prosthetic use in Slovenia. *Prosthet Orthot Int.* 1994; 18(1): 25–33.
23. Dougherty PJ, McFarland LV, Smith DG, Esquenazi A, Blake DJ, Reiber GE. Multiple traumatic limb loss: a comparison of Vietnam veterans to OIF/OEF servicemembers. *J Rehabil Res Dev.* 2010; 47(4): 333–48.
24. McFarland LV, Hubbard Winkler SL, Heinemann AW, Jones M, Esquenazi A. Unilateral upper limb loss: satisfaction and prosthetic device use in servicemembers from Vietnam and OIF/OEF conflicts. *J Rehabil Res Dev.* 2010; 47(4): 299–316.
25. Østlie K, Lesjø IM, Franklin RJ, Garfelt B, Skjeldal OH, Magnus P. Prosthesis rejection in acquired major upper-limb amputees: a population-based survey. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2012; 7(4): 294–303.
26. Tintle SM, Baechler MF, Nanos GP 3rd, Forsberg JA, Potter BK. Traumatic and trauma-related amputations. Part II: Upper extremity and future directions. *J Bone Joint Surg Am.* 2010; 92(18): 2934–45.
27. Crandall RC, Tomhave W. Pediatric unilateral below-elbow amputees: retrospective analysis of 34 patients given multiple prosthetic options. *J Pediatr Orthop.* 2002; 22(3): 380–3.
28. Dajpratham P, Tantiriramai S, Lukkapihichonchut P, Kaewnaree S. Factors Associated with Vocational Reintegration Among the Thai Lower Limb Amputees. *J Med Assoc Thai.* 2008; 91(2): 234–9.
29. Fisher K, Hanspal RS, Marks L. Return to work after lower limb amputation. *International J Rehabil Res.* 2003; 26(1): 51–6.
30. Postema SG, Bongers RM, Brouwers MA, Burger H, Norling-Hermansson LM, Reneman MF, et al. Upper limb absence: predictors of work participation and work productivity. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016; 97(6): 892–9.
31. Dakpa R, Heger H. Prosthesis management and training of adult upper limb amputees. *Curr Orthop.* 1997; 11(3): 193–202.
32. Atkins D. Prosthetic training. In: Smith DG, Michael JW, eds. *Atlas of amputations and limb deficiencies: Surgical, prosthetic, and rehabilitation principles.* 3rd ed. Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons; 2004 :275–284.
33. Johnson SS, Mansfield E. Prosthetic training: upper limb. *Phys Med Rehabil Clin N North Am.* 2014; 25(1):133–51.
34. Ghandhari H, Tari HV, Ameri E, Safari MB, Fouladi DF. Vertebral, rib, and intraspinal anomalies in congenital scoliosis: a study on 202 Caucasians. *Eur Spine J.* 2015; 24(7): 1510–21.

# POMEN PSIHOLOŠKE IN DELOVNO- TERAPEVTSKE OCENE ZA PRIDOBITEV PSA POMOČNIKA

## THE IMPORTANCE OF PSYCHOLOGICAL AND OCCUPATIONAL-THERAPY ASSESSMENT FOR ACQUIRING AN ASSISTANCE DOG

asist. dr. Urša Čižman Štaba, spec. klin. psih., dr. Lea Šuc, dipl. del. ter., Tara Klun mag. psih.,  
Nataša Ogrin Jurjevič, dipl. del. ter.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča

### Izvleček

Pes pomočnik je ena od možnosti, ki invalidni osebi vrača samostojnost v širšem pomenu. Pretekle raziskave so pokazale povezanost med določenimi vidiki osebnosti lastnika in njegovim psihološkim stanjem ter vedenjskimi težavami njihovih psov. S tega vidika je potrebno pri invalidih, ki kandidirajo za pridobitev psa pomočnika, s pomočjo psiholoških preizkušenj preveriti osebnostno strukturo, čustvovanje in kognitivne sposobnosti. Vloga delovnega terapevta v procesu pridobivanja psa pomočnika je analiza aktivnosti, kjer lahko sodeluje pes pomočnik, ovrednotenje posameznikove spretnosti in potrebe ter vključitev psa pomočnika v vsakodnevne aktivnosti. V prispevku so predstavljene ugotovitve preteklih raziskav o pomenu različnih psiholoških ter delovno-terapevtskih dimenzij, ki so odločilne pri pridobitvi psa pomočnika ter pregled klinično-psiholoških preizkušenj in vprašalnikov, ki jih v ta namen uporabimo.

### Ključne besede:

psi pomočniki; psihologija; delovna terapija; gibalna oviranost; ocena

### Abstract

*Assistance dog is one of the possible interventions that reconstitute independence to a disabled person in a broader sense. Research has shown correlation of certain personality traits of the owner and their psychological state with behavioural problems of their pet dog. For these reasons, it is important that disabled persons who are candidates for acquiring an assistance dog are assessed for their personality structure, emotional state and cognitive abilities. The role of occupational therapist in the process of acquiring the assistance dog is assessment of activities where the dog can collaborate with its owner, assessing individuals' skills and the general benefit of including the assistance dog in their everyday activities. Our review focuses on past research on the subject of importance of psychological and occupational assessment which affects the decision process of acquiring assistance dog.*

### Key words:

*assistance dogs; psychology; occupational therapy; disabilities; assessment*

## UVOD

V letu 2018 je Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti izdalo Pravilnik o psih pomočnikih (1), kjer je Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije naveden kot inštitucija, ki bo podala izvedeniško mnenje glede izpolnjevanja pogojev za pridobitev psa pomočnika. Pravico do psa pomočnika ima po tem pravilniku invalid, ki je težje ali težko gibalno oviran.

To pomeni, da se ne more gibati brez medicinskega pripomočka, ima moteno finomotoriko oziroma ima težko funkcijsko motnjo obeh rok ali je brez rok in je odvisen od tuje pomoči. Invalid mora biti samostojno pomičen z invalidskim vozičkom ali podobnim pripomočkom, ga znati upravljati in voziti brez pomoči drugih oseb, biti psihično stabilen in sposoben za vodenje psa ter sprejeti sobivanje s psom kot trajen odnos (1). Izvedensko mnenje o fizičnih, osebnih in drugih značilnostih invalida bo izdelal izve-

denski tim inštituta s področja fizikalne, rehabilitacijske stroke, psihologije in delovne terapije. V nadaljevanju prispevka je opisan pregled literature s področja psihologije in delovne terapije.

### **Povezanost osebnostnih lastnosti lastnika, čustvovanja in vedenjskih težav psa**

Kot vsak drugi odnos lahko tudi odnos med lastnikom in psom, v optimalnih okoliščinah, obema nudi zaščito ali pa predstavlja dejavnik ranljivosti/tveganja, kadar je katerikoli od članov v fizični ali psihološki stiski. Telesno blagostanje psa pogosto pozitivno vpliva na lastnika, medtem ko psihopatologija lastnika lahko negativno vpliva na vedenje psa (2). Glede na to, da so osebnostne lastnosti relativno stabilne skozi daljše obdobje, bolj verjetno vzročno vplivajo na vedenje psa kot obratno. Raziskave so pokazale, da nekatere osebnostne lastnosti, kot je nevroticizem, vestnost in odprtost pomembno vplivajo na interakcijski stil s psom (3, 4). S tega vidika je pri invalidih, ki kandidirajo za pridobitev psa pomočnika, smiselno preveriti osebnostno strukturo in čustvovanje.

Dodman in sodelavci (5) so ugotovili, da sta lastnikova osebnost in izražanje vedenjskih problemov pri psih povezana. Bolj samoza-vestne in neodvisne osebe se v manjši meri soočajo z vedenjskimi težavami psa. O'Farrell (6) je v raziskavi ugotovila pogostejšo pojavnost določenih vedenjskih težav psov pri lastnikih, ki so ob oceni z Eysenckovem osebnostnim vprašalnikom na lestvici nevroticizma dosegali višje vrednosti. Do podobnih ugotovitev sta prišla Podberscek in Serpell (7), katerih rezultati analiz so pokazali, da so lastniki zelo agresivnih psov bolj napeti, čustveno manj stabilni, bolj sramežljivi in manj disciplinirani kot lastniki psov, ki kažejo le malo agresije.

Spet druge raziskave (8) so se osredotočale na povezavo med nizkimi dosežki na dimenzijah čustvene stabilnosti, vestnosti, ekstravertnosti ter sprejemljivosti lastnikov psov in neželenimi oblikami vedenja psov, kot je agresivnost, strah pred tujci, uriniranje ali iztrebljanje v notranjem prostoru v odsotnosti lastnika. Pri psih, katerih lastniki so dosegali nizke dosežke na lestvici vestnosti in ekstravertnosti, se je pogosteje pojavil strah pred tujci. Manj ekstravertni ljudje so tišji in bolj rezervirani, zato so po vsej verjetnosti tudi njihovi psi manj socializirani. Ljudje z nizko stopnjo vestnosti so prepoznani kot neorganizirani, psi pa se na splošno bolje počutijo v predvidljivih okoljih. Izkazalo se je tudi, da psi manj sprejemljivih lastnikov pogosteje urinirajo v njihovi odsotnosti. Ker so ti lastniki bolj prepirljivi in kritični, je večja verjetnost, da so njihovi psi nanje anksiozno navezani. Zato lahko fizična odsotnost lastnika pri takšnih psih vodi v separacijsko anksiozno in uriniranje.

Nedavna raziskava Univerze na Dunaju (9) je pokazala, da so nevrotični ljudje pogosteje lastniki psov, ki se manj učinkovito spoprijemajo s stresom. Raziskovalci so primerjali raven kortizola, hormona, ki je povezan z odzivom na stres. Poleg tega so uporabili tudi osebnostni vprašalnik NEO-FFI (*angl.* Neuroticism Extraversion Openness Personality Inventory Revised), ki meri

pet glavnih osebnostnih lastnosti in še nekatere druge mere. V raziskavi so merili raven stresnega hormona kortizola v slini v različnih, novih situacijah, ki naj bi vzbujale blago anksiozno. Rezultati so pokazali, da so lastniki psov, ki so dosegali visoke rezultate na lestvici nevroticizma, imeli pse z manj variabilno ravni kortizola (9). To pomeni, da so psi visoko nevrotičnih lastnikov v manjši meri sposobni ustreznega soočanja s pritiskom in stresom. Možno je, da psi ustrezno prepoznajo čustvena stanja svojih lastnikov in dojemajo svet kot nevaren, zato so tudi bolj reaktivni. Visoko sprejemljivi lastniki pa so imeli pse z bolj spremenljivo ravni kortizola, kar pomeni, da so se psi lažje soočali s situacijami, ki so povezane z napetostmi in obremenitvami (9). Pretekle raziskave poročajo tudi o povezavi osebnostnih lastnosti in verjetnosti pasjega ugriza. Westgarth in sodelavci (10) so ugotovili, da so imeli posamezniki z visokimi dosežki na lestvici nevroticizma kar 22 % večjo verjetnost, da jih bo ugriznil pes v primerjavi s posamezniki, ki so bili bolj čustveno stabilni.

Rezultati vzdolžne raziskave (2), kjer so vzorec predstavljali reševalni psi in njihovi lastniki, ki so pomagali po terorističnem napadu »9/11« v New Yorku, so pokazali, da lastnikova potratna stresna motnja in depresivni simptomi eno leto kasneje napovedujejo vedenjske težave pri njihovih psih (iskanje pozornosti, separacijska anksiozno, agresivno). Avtorji so kot najbolj smiselno razlago opredelili možnost, da depresivni in anksiozni simptomi lastnikov neposredno vplivajo na čustveno stanje njihovih psov, le-ti pa se odzovejo s povišano anksioznim vedenjem (večja separacijska anksiozno in iskanje pozornosti) (2).

Prav zato menimo, da je pri invalidih, ki kandidirajo za pridobitev psa pomočnika, potrebno preveriti osebnostno strukturo in čustvovanje s pomočjo klinično psiholoških preizkušenj osebnosti, z Vprašalnikom za oceno osebnosti (*angl.* Personality Assessment Inventory, PAI) (11) ali Vprašalnikom za merjenje osebnostne strukture po modelu »velikih pet« (*angl.* Big Five Questionnaire, BFQ) (12). Po potrebi lahko uporabimo vprašalnik za oceno čustvovanja Klinična ocena depresivnosti (*angl.* Clinical Assessment of Depression, CAD) (13), Beckova lestvica depresivnosti (*angl.* The Beck Depression Inventory, BDI) (14), Beckova lestvica anksioznosti (*angl.* The Beck Anxiety Inventory, BAI) (15, 16).

### **Pretekle izkušnje in uporaba averzivnih/kaznovalnih tehnik uravnavanja vedenja**

Pomemben dejavnik pri presoji primernosti za dodelitev psa pomočnika je tudi predvidevanje o uporabi neustreznih tehnik kaznovanja psa. Dodman in sodelavci (8) so ugotovili pomemben vpliv čustvovanja na pojavnost vedenjskih težav pri psih. Moški, ki so dosegali višje dosežke na Beckovi lestvici depresivnosti (BDI), so metode kaznovanja pri svojih psih uporabljali kar petkrat pogosteje. Ravno ta skupina moških pa je poročala o pogostejši agresivnosti psa in uriniranju ter iztrebljanju v hiši. Ne moremo z gotovostjo trditi, ali so kaznovalni ukrepi simptom ali razlog za pasje vedenjske težave, vendar izstopa velika razlika med spoloma lastnikov.

Uporaba kazni ali drugih averzivnih metod za nadzor pasjega vedenja je povezana z več vedenjskimi težavami psa, kot na primer z agresijo, anksioznostjo (8, 17-19), z zmanjšano zmožnostjo učenja (18, 20) ter zmanjšano verjetnostjo interakcije s tujci (3, 20). Hiby in Rooney (18) sta zaključili, da izraženost problematičnih vedenj pri psih lahko nakazuje na ogroženo blagostanje, ki je lahko posledica tesnobe. Ker je kaznovanje povezano z večjo pojavnostjo problematičnega vedenja, ponavadi predstavlja veliko težavo brez koristi. Stroka predlaga uporabo metod pozitivnega podkrepljevanja (nagrajevanje psa z igro, hrano, pohvalo), ki so pozitivno povezane s poslušnostjo. Odnos invalida do averzivnih/kaznovanih metod (kvalitativna ocena) lahko preverimo s pomočjo Vprašalnika odnosa do treninga (*angl.* Attitude to Training Questionnaire, ATQ) (18).

Avtorji raziskav omenjajo tudi pomen preteklih izkušenj lastništva psa (21). Lastniki, ki so imeli prvega psa, so poročali o pogostejši agresivnosti psa, separacijskih težavah, strahu pred glasnimi zvoki ipd. Do podobnih ugotovitev sta prišla Bennet in Rohlff (22), ki navajata, da so pretekle izkušnje z lastništvom psa in višja stopnja skupnih aktivnosti povezana z manj problematičnimi vrstami vedenja psov. Možno je, da lastniki prvega psa nimajo dovolj izkušenj pri vzgoji, komunikaciji in zato njihovi neustrezni odzivi na vzorce pasjega vedenja podkrepljujejo neustrezno vedenje psov.

## Načrtovanje vsakdanjih aktivnosti in skrbi za psa

Pri izvedenskem mnenju za pridobitev psa pomočnika je potrebno biti pozoren tudi na družinsko situacijo, odnose ter kognitivne sposobnosti posameznika, ki bo prevzel skrb za psa. Bennet in Rohlff (22) sta raziskovala vpliv družinske situacije na vedenje psa. Psi iz večjih družin so bili bolj neubogljivi in agresivni. To je lahko posledica razpršene odgovornosti glede treninga, povečane tolerance za neželena vedenja ali enostavno pomanjkanja časa odraslih članov družine. Podobne rezultate navajata tudi Hsu in Sun (19). Psi v ruralnih območjih, psi čuvaji, psi v hišah z velikim dvoriščem in z več člani gospodinjstva so izkazovali več agresivnosti do tujcev. Višje ocene agresivnosti, usmerjene v lastnika, pa so bile pogostejše pri starejših psih in psih moškega spola, ki so bili kastrirani; pri psih, katerih lastnice so bile ženske; kjer je bilo več psov v gospodinjstvu ali so živeli zunaj hiše. Po drugi strani pa je bila na psa usmerjena agresija povezana z življenjem v hišah z velikim dvoriščem, z več gospodinjstvi člani in s preživljanjem manj časa z lastniki.

Zaradi vseh naštetih razlogov je zelo pomembno, da ima oseba ustrezno ohranjene kognitivne sposobnosti, še posebej izvršilne sposobnosti (načrtovanje, organiziranje in izvajanje aktivnosti) in spominski sistem, kar predstavlja predpogoj za odgovorno lastništvo psa. Za oceno kognitivnih sposobnosti uporabimo standardizirane nevropsihološke preizkušnje. Izvršilne sposobnosti preverjamo že sproti skozi intervju; pri tem ugotavljamo, v kolikšni meri je klient sposoben načrtovati življenje s psom; kakšen bo njun dnevni raspored ipd. Pri tistih, kjer se med anamnezo nakazuje primanjkljaj na področju izvršilnih sposobnosti, uporabimo Test Tower of London (TOL) (23) ali Wisconsin test razvrščanja

kart (*angl.* Wisconsin Card Sorting Test, WCST) (24). Spominske sposobnosti merimo s pomočjo neverbalnih testov, npr. Kalifornijski test besednega učenja (*angl.* California Verbal Learning Test, CVLT) (25, 11).

## Pes pomočnik z vidika delovne terapije

Vloga delovnega terapevta v procesu pridobivanja psa pomočnika je ocena in analiza aktivnosti ter posredovanje manjkajočih delov izvedbe aktivnosti (26, 27). Pes pomočnik je ena od možnosti, ki posamezniku vrača samostojnost v širšem pomenu. Delovnim terapevtom so aktivnosti orodje za razumevanje in delo s posameznikom in so vedno postavljene v samo središče obravnave (28). Na kakšen način izvajamo aktivnosti, je odvisno od posameznika, vrste aktivnosti in okolja. Samostojna izvedba aktivnosti ne pomeni samo, da jo človek izvede sam, ampak pomeni, da ima možnost izbrati aktivnost, imeti nad njo nadzor in okolje, ki to izvedbo omogoča (29). Pomembno je, da aktivnost izvede do ravnih zadovoljstva. Posameznik lahko izvaja aktivnost sam ali v soodvisnosti z drugim živim bitjem oziroma podporno tehnologijo.

## Pes pomočnik kot razbremenitev družinske situacije

Družinsko razbremenitev, ki jo lahko prispeva pes pomočnik, lahko v grobem delimo na fizično, psihično in ekonomsko. S psihičnega stališča se veliko uporabnikov psov izjemno naveže na psa pomočnika in jim prisotnost psa pomeni več kot bližina družine, kar lahko za družino pomeni psihično razbremenitev (26).

Številne raziskave (30, 27) navajajo razbremenitev na ravni fizične pomoči, saj so psi pomočniki naučeni, da pomagajo pri upravljanju invalidskega vozička, odpiranju vrat, pobiranju predmetov, pa tudi pomoči pri vzdrževanju ravnotežja in ohranjanju energije. Prisotnost psa pomeni veliko razbremenitev družine in ostalih pomočnikov (27, 31). Druge raziskave (22) navajajo, da so osebe, ki so dobile psa pomočnika, manj osamljene in bolj srečne ter se počutijo bolj sprejete. Pes pomočnik omogoča osebam z motnjo gibanja možnost nadaljevanja izvajanja navad in rutin, ki so jih opravljali prej (30).

O ekonomski razbremenitvi sta pisala avtorja Allen in Blascovich (32), ki sta pri skupini odraslih udeležencev s težjo gibalno motnjo z vključitvijo psa pomočnika ugotovila, da se je zmanjšala potreba po plačljivi ali prostovoljni pomoči za 68 % asistentskih ur. Enake ugotovitve navajajo tudi drugi avtorji (30, 33). Fairman in Huebner (31) ugotavljata, da prisotnost psa pomočnika zmanjša prisotnost asistenta za dve uri na teden, kar pomeni na letni ravni 600 dolarjev. Herlache-Pretzer s sodelavci (30) omenja stroške za šolanje in vzdrževanje psa pomočnika, vendar navajajo, da se to ne da primerjati z vsemi ostalimi prednostmi psa pomočnika.

## Podporna tehnologija – individualni pripomočki

Podporna tehnologija so tehnični pripomočki in tehnološke rešitve, ki so v pomoč invalidom pri vsakdanjih opravilih in neodvisnem življenju (34). Psi pomočniki so lahko oblika podporne tehnolo-

logije, ki zagotavlja kompenzacijske funkcije v domačem in širšem okolju (30, 35). Šolanje psov pomočnikov je usmerjeno na posameznikove omejitve in potrebe. Naloge, ki jih opravljajo, so različne in posamezniku z omejitvami povečajo, vzdržujejo in izboljšujejo zmožnosti funkcioniranja (26). Delovni terapevti zagovarjajo uporabo psov pomočnikov kot podporno tehnologijo pri osebah z omejitvami, saj pes pomočnik omogoča večjo samostojnost pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti, hkrati pa pes pomočnik vpliva tudi na zmanjšano predpisovanje druge podporne tehnologije, ki je velikokrat neuporabljena (33). Herlache-Pretzer (30) omenja vrednost psa pomočnika kot obliko podporne tehnologije pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti, ki so izvedene varneje, hitreje in z manj energije.

Psi pomočniki omogočajo osebam z omejitvami v gibanju, da dosežejo večjo samostojnost v različnih dejavnostih, vključno z izvedbo dnevnih aktivnosti, obvladovanja domačega okolja, gibanja, socializacije, priklic nujne medicinske pomoči in obvladovanja okolja. Gibalno oviranem posamezniku pomagajo pri gibanju, vstajanju, odpiranju predalov, vrat, prižiganju, ugašanju stikal, prinašanju telefona, časopisa, nameščanju oblek in perila ter drugih vsakodnevnih aktivnostih, pomembnih za posameznika (26). Prav tako prisotnost psa pomočnika gibalno oviranim omogoča izvedbo številnih pristočasnih aktivnosti, saj jih lahko izvajajo z manj napora (26, 27). Fairman s sodelavci (31) poroča, da lastniki psov pomočnikov navajajo, da jim psi pomočniki pomagajo pri 28 funkcionalnih aktivnostih, da se s psom počutijo bolj varne in imajo več socialnih stikov.

Allen in Blascovich (32) sta pri skupini odraslih udeležencev s težjo gibalno motnjo z vključevanjem psa pomočnika opazili povečano vključevanje v šolski sistem, več delnih zaposlitev, povečano uporaba javnega transporta in večje vključevanje v skupnost. Kot pozitivne situacije omenjajo pridobivanje pozornosti s strani drugih oseb ter poučevanje širše javnosti o pomenu psov pomočnikov. Povečano vključevanje v ožje in širše okolje omenjajo številni avtorji (30, 36). Foreman s sodelavci (37) navaja, da je vedno več psov pomočnikov prisotnih tudi na delovnih mestih.

Analiza izvedbe aktivnosti po spretnostih je eno izmed orodij delovne terapije in terapevtu pomaga raziskati, kaj zavira in kaj spodbuja posameznikovo sodelovanje v aktivnostih (38). Delovni terapevt analizira aktivnosti, kjer lahko sodeluje pes pomočnik, ovrednoti posameznikove spretnosti in potrebe ter vključi psa pomočnika v vsakodnevne aktivnosti. Poleg tega prilagodi pripomočke, ki so potrebni za skrb psa (36).

## Kakovost življenja

Raziskava Allen in Blascovich (32) je pokazala, da se je pet udeležencev, ki so dobili psa pomočnika, odločilo za samostojno življenje v lastnem stanovanju. Posameznikom psi pomočniki pomagajo pri nadomeščanju telesnega primanjkljaja, kot so omejitve v obsegu giba, moči, kontrole in vzdržljivosti. V kvalitativni študiji (26) so intervjuvanci navajali pomoč psa pomočnika tudi pri izvedbi različnih športnih aktivnostih. Herlache-Pretzer (30) navaja, da psi pomočniki pomagajo posameznikom pri dokončanju

osnovnih dnevnih aktivnosti (oblačenje, gibanje, prinašanje) in razširjenih dnevnih aktivnostih (skrb za druge, vključevanje v skupnost, delo, igro in prosti čas).

V raziskavi, ki jo je izvedel Camp s sodelavci (26), uporabniki psov pomočnikov navajajo večje število interakcij v okolju, premagovanje ovir pri navezovanju stikov kot pred uporabo psa pomočnika. Druga raziskava (39) je pokazala, da ob dnevnem sprehodu brez psa vodnika pride v povprečju do ene socialne interakcije, medtem ko je ob prisotnosti psa povprečno osem interakcij. Otroci so večkrat pristopili k invalidni osebi, če je ta imela psa vodnika. Če je ista oseba šla na sprehod brez psa vodnika, so bili rezultati ponovno znižani. Tudi Foreman (37) navaja dvakrat več verbalne in neverbalne interakcije v prisotnosti psa. Število večernih sprehodov je bilo v družbi psa večje. Pes ima vlogo pri vsakodnevnih socialnih stikih v okolju in pri kreiranju socialnega sprejemanja ljudi s posebnimi potrebami (37). Foreman (37) navaja, da je pes pomočnik velikokrat večja socialna podpora kot sorodnik ali dober prijatelj. Herlache-Pretzer (30) omenja več socialnih interakcij pa tudi samozavedanje za lastno zdravje.

Camp (26) navaja, da je posameznikom pes vodnik dvignil samozavest, dal občutek varnosti in občutek, da zmorejo izvajati aktivnosti kot ostali zdravi ljudje. Poleg tega so uporabniki ponovno izkazovali več različnih čustev kot pred prisotnostjo psa. Razvili so tudi čut odgovornosti do skrbi za psa. Interakcija med posameznikom in psom pomočnikom ima pozitivne učinke tudi pri izboljšanju psiholoških dejavnikov, kot so samopodoba, samokontrola, asertivnost, zmanjšanje depresivnih obdobij in osamljenosti (32).

## ZAKLJUČEK

Psi pomočniki imajo velik pomen za osebo z gibalno motnjo, tako na področju samostojnosti, konkretne pomoči v vsakdanjem življenju ter na njegovo samozavest, socialno interakcijo ter splošno zadovoljstvo v življenju. Skrbeti za psa je odgovornost in hkrati zahteva posameznikovo kognitivno, čustveno ter osebno intaktnost. Pomen sodelovanja in ocenjevanja psihologov ter delovnih terapevtov v procesu pridobivanja psa pomočnika je pomembno s stališča ocene primernosti osebe in predvidevanja o zmožnosti prevzema odgovornosti ter skrbi, ko sprejmejo psa pomočnika v njihovo življenje.

## Literatura:

1. Pravilnik o psih pomočnikih. Uradni list RS št. 5/18.
2. Hunt M, Otto CM, Serpell JA in Alvarez J. Interactions between handler well-being and canine health and behavior in search and rescue teams. *Anthrozoös*. 2012; 25(3):323–35.
3. Cimarelli G, Turcsán B, Bánlaki Z, Range F, Virányi Z. Dog owners' interaction styles: Their components and associations with reactions of pet dogs to a social threat. *Front Psychol*. 2016;7:1–14.

4. Kis A, Turcsán B, Miklósi Á, Gácsi M. The effect of owner's personality on the behavior of owner-dog dyads. *Interact Stud.* 2012; 13(3): 371–83.
5. Dodman NH, Patronek GJ, Dodman VJ, Zelin ML, Cottam N. Comparison of personality inventories of owners of dogs with and without behaviour problems. *Int J Appl Res Vet Med.* 2004; 2(1): 55–61.
6. O'Farrell V. Effects of owner personality and attitudes on dog behavior. In: Serpell J, ed. *The domestic dog: its evolution, behaviour and interactions with people.* Cambridge University press. Cambridge: Cambridge University press; 1995: 153-158.
7. Podberscek AL, Serpell JA. Aggressive behaviour in English cocker spaniels and the personality of their owners. *Vet Rec.* 1997; 141(3): 73–6.
8. Dodman NH, Brown DC, Serpell JA. Associations between owner personality and psychological status and the prevalence of canine behaviour problems. *PLoS One.* 2018, 13(2), e0192846.
9. Schöberl I, Wedl M, Beetz A, Kotrschal K. Psychobiological factors affecting cortisol variability in human-dog dyads. *PLoS One.* 2017; 12(2), e0170707.
10. Westgarth C, Brooke M, Christley RM. How many people have been bitten by dogs? A cross-sectional survey of prevalence, incidence and factors associated with dog bites in a UK community. *J Epidemiol Community Health.* 2018; 72(4): 331-6.
11. Morey LC. *The Personality assessment inventory professional manual.* 2nd ed. Ney Jersey: John Wiley & Sons; 2007.
12. Caprara GV, Barbaranelli C, Borgogni L. *BFQ-2: big five questionnaire: User Manual.* Italy: Giunti organizzazioni speciali; 2008.
13. Bracken BA, Howell K. *CAD: Clinical Assessment of Depression: professional manual.* Psychological Assessment Resources; 2004.
14. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961; 4(6): 561-71.
15. Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer RA. An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *J Consult Clin Psychol.* 1988; 56(6): 893-7.
16. Čižman Štaba U, Mlinarič Lešnik V, Bolle N. Pomen klinično-psihološkega ocenjevanja v rehabilitaciji. *Rehabilitacija.* 2016; 15 supl. 1: 55-60.
17. Herron ME, Shofer FS, Reisner IR. Survey of the use and outcome of confrontational and non-confrontational training methods in client-owned dogs showing undesired behaviors. *Appl Anim Behav Sci.* 2009; 117(1-2): 47–54.
18. Hiby EF, Rooney NJ, Bradshaw JWS. Dog training methods: their use, effectiveness and interactions with behavior and welfare. *Anim Welf.* 2004; 13(1): 63–69.
19. Hsu Y in Sun L. Factors associated with aggressive responses in pet dogs. *Appl Anim Behav Sci.* 2010; 123: 108–23.
20. Rooney NJ in Cowan S. Training methods and owner-dog interactions: links with dog behaviour and learning ability. *Appl Anim Behav Sci.* 2011; 132: 169–77.
21. Jagoe A, Serpell J. Owner characteristics and interactions and the prevalence of canine behaviour problems. *Appl Anim Behav Sci.* 1996; 47: 31–42.
22. Bennet PC, Rohlf VI. Owner-companion dog interactions: Relationships between demographic variables, potentially problematic behaviours, training engagement and shared activities. *Appl Anim Behav Sci.* 2007; 102: 65–84.
23. Culbertson WC, Zillmer EA. *Tower of London - Drexel University (TOLDX-2).* 2nd ed. Psychology resource centre; 2005. Dostopno na: <https://psycentre.apps01.yorku.ca/wp/tower-of-london-drexel-university-2nd-edition-toldx-2/> (citirano 30. 6. 2019).
24. Heaton RK, Chelune GJ, Talley JL, Kay GG, Curtiss G. *Wisconsin Card Sorting Test manual: revised and expanded.* Psychological assessment resources; 1993.
25. Delis DC, Kramer JH, Kaplan E, Ober BA. *CVLT-II California Verbal Learning Test, adult version manual.* 2nd ed. San Antonio: The Psychological corporation; 2000.
26. Camp MM. The use of service dogs as an adaptive strategy: a qualitative study. *Am J Occup Ther.* 2001; 55(5): 509–17.
27. Winkle M, Crowe TK, Hendrix I. Service dogs and people with physical disabilities partnerships: a systematic review. *Occup Ther Int.* 2012; 19(1): 54-66.
28. Fisher AG. Occupational - centred, occupational-based, occupational focused, same, same or different? *Scand J Occup Ther.* 2013; 21(3):162-73.
29. Collins B. Independence: proposing an initial framework for occupational therapy. *Scand J Occup Ther.* 2017; 24(6): 398-409.
30. Herlache-Pretzer E, Winkle MY, Csatari R, Kolanowski A, Londry A, Dawson R. The impact of service dogs on engagement in occupation among females with mobility impairments: a qualitative descriptive study. *Int J Environ Res Public Health.* 2017; 14(6): 649.
31. Fairman SK, Huebner RA. Service dogs: a compensatory resource to improve function. *Occup Ther Health Care.* 2001; 13(2): 41–52.
32. Allen K, Blascovich J. The value of service dogs for people with severe ambulatory disabilities. *JAMA,* 1996; 275(13): 1001–6.
33. Winkle M, Zimmerman B. Assistance dogs. An assistive technology option. *OT Pract.* 2009; 14(5): 14-16+22.
34. Ocepek J, Debeljak M, Zupan A. Vpliv elektronske podporne tehnologije na izvedbo aktivnosti pri osebi z zelo oteženim gibanjem – prikaz primera. *Rehabilitacija.* 2012; 11 (2): 68-74.
35. Hanebrink S, Dillon D. Service dogs: the ultimate assistive technology. *OT Pract.* 2000; 5(14): 12–15.
36. Crowe TK, Perea-Burns S, Sedillo JS, Hendrix IC, Winkle M, Deitz J. Effects of partnerships between people with mobility challenges and service dogs. *Am J Occup Ther.* 2014; 68(2): 194-202.
37. Foreman AM, Glenn MK, Meade BJ, Wirth O. Dogs in the workplace: A review of the benefits and potential challenges. *Int J Environ Res Public Health.* 2017; 14(5): 498.
38. *Occupational therapy practice framework: domain and process.* 3rd ed. *Am J Occup Ther.* 2014; 68 suppl. 1: S1–S48.
39. Hart LA, Hart BL, Bergin BL. Socializing effects of service dogs for people with disabilities. *Anthrozoös.* 1987; 1(1): 41-44.



# TEST ZA SAMOOCENJEVANJE

## SELF-ASSESSMENT TEST

(Pravilni odgovori bodo objavljeni v naslednji številki revije)

1. **Kaj testiramo s sprednjim predalčnim testom v skočnem sklepu?**
  - A. Kalkaneofibularni ligament,
  - B. sprednji talofibularni ligament,
  - C. zadnji talofibularni ligament,
  - D. deltoidni ligament.
2. **Kaj tvori notranji gleženj?**
  - A. Skočnica in petnica,
  - B. spodnji del golenice,
  - C. spodnji del mečnice,
  - D. klinaste kosti.
3. **Hill-Sachsova okvara rame:**
  - A. je lahko povezana z izpahom rame nazaj,
  - B. lahko povzroči nestabilnost rame, če je okvarjene vsaj 10 % sklepane površine,
  - C. je kompresijski zlom posterolateralnega dela glavice nadlahtnice, ki jo povzroči udarec glavice v sprednji rob glenoidne jame,
  - D. ugotavljamo s Speedovim testom.
4. **Kaj je končna faza rehabilitacije športnika?**
  - A. Zmanjšanje bolečine in vnetega dogajanja,
  - B. vzpostavitev popolnega obsega gibljivosti,
  - C. proprioceptivni trening,
  - D. športne/specifične aktivnosti.
5. **Katera kost tvori skupaj s prvo metakarpalno kostjo sedlast sklep?**
  - A. Os trapezium,
  - B. os trapezoideum,
  - C. os triquetrum,
  - D. os scaphoideum.
6. **Katera mišica sodeluje pri iztegu v rami?**
  - A. Sternokostalni del velike prsne mišice,
  - B. mišica teres major,
  - C. zadnji del deltoidne mišice,
  - D. vse naštete.
7. **Skoliozo lahko razvrstimo kot strukturno ali funkcionalno. Kaj od naštetega NI značilnost funkcionalne skolioze?**
  - A. Lahko nastane zaradi mišičnega krča,
  - B. lahko je sekundarna zaradi zdrsa medvretenčne ploščice,
  - C. lahko nastane zaradi starostnih sprememb na hrbtenici,
  - D. lahko je posturalna.
8. **Kateri od naštetih živcev NI veja trovejnega živca?**
  - A. Veliki okcipitalni živec,
  - B. oftalmični živec,
  - C. maksilarni živec,
  - D. mandibularni živec.
9. **Intrinzične mišice hrbta so pomembne za vzdrževanje drže in nadzor nad hrbtenico. Oživčujejo jih zadnje veje spinalnih živcev. Katera(e) od naštetih mišic ne spada(jo) v srednji sloj?**
  - A. Mišica iliokostalis,
  - B. mišica longissimus,
  - C. spinalne mišice,
  - D. semispinalne mišice.
10. **Kam se pripenjajo kite mišice povrhnje upogibalke prstov?**
  - A. Na metakarpofalangealni sklep,
  - B. na bližnjo prstnico,
  - C. na srednjo prstnico,
  - D. na oddaljeno prstnico.
11. **Kaj je Smithov zlom?**
  - A. Zlom distalnega dela koželjnice z dorzalno dislokacijo,
  - B. zlom distalnega dela podlahtnice z dorzalno dislokacijo,
  - C. zlom distalnega dela koželjnice z volarno dislokacijo,
  - D. zlom distalnega dela podlahtnice z volarno dislokacijo.
12. **Kaj od naštetega DRŽI za sprednjo križno vez?**
  - A. Preprečuje zdrs stegenice nazaj,
  - B. omejuje notranjo rotacijo stegenice pri fiksiranem stopalu,
  - C. čvrsta je pri upogibu in zrahljana pri iztegu kolena,
  - D. pri njeni šibkosti je večji pritisk na sprednji del meniska.
13. **Kateri od testov je najbolj specifičen za pretrganje sprednje križne vezi?**
  - A. Test pivot-shift,
  - B. Lachmanov test,
  - C. Sprednji predalčni znak,
  - D. Eg-ov test.

**14. Katera od naštetih mišic Ni oživčena iz ravni L4?**

- A. Sprednja tibialna mišica,
- B. velika zadnjična mišica,
- C. krojaška mišica,
- D. mišica velika primikalka.

**15. Če sta pri cerebralni paralizi prizadeta zgornji in spodnji ud na isti strani, govorimo o:**

- A. spastični hemiplegiji,
- B. spastični diplegiji,
- C. spastični triplegiji,
- D. spastični tetraplegiji.

**16. Zoženje požiralnika na neobičajnem mestu oziroma njegov nedelujoč del imenujemo:**

- A. divertikel,
- B. fistula,
- C. ahalazija,
- D. sfinkter.

**17. Najpogostejši tip disfagije je:**

- A. disfagija oralne faze,
- B. disfagija faringealne faze,
- C. disfagija dupraglotične faze,
- D. disfagija ezofagealne faze.

**18. Katera od naštetih je afazija netekočega tipa?**

- A. Werickejeva afazija,
- B. Brocova afazija,
- C. anomična afazija,
- D. prevodna afazija.

**19. Pogost neželeni učinek antiparkinsonskih zdravil je:**

- A. rdečica na obrazu,
- B. erektilna disfunkcija,
- C. tahikardija,
- D. posturalna hipotenzija.

**20. Kateri od naštetih je dober napovedni kazalnik pri pacientih z multiplo sklerozo?**

- A. Starost ob pojavu večja od 35 let,
- B. hitro napredovanje bolezni,
- C. optični neuritis in/ali motnje občutljivost ob odkritju bolezni,
- D. moški spol.

**21. S čim je povezana Arnold-Chiarijeva deformacija tipa II?**

- A. S spino bifido occulto,
- B. z meningokelo,
- C. z mielomeningokelo,
- D. z vsemi naštetimi.

**22. Botulizem povzroča:**

- A. toksin bakterije Clostridium botulinum,
- B. kolonije bakterije Clostridium botulinum,
- C. toksin bakterije Campylobacter botulinum,
- D. bakterija Staphylococcus aureus.

**23. Utrudljivost se pri pacientih z multiplo sklerozo poveča ob:**

- A. vročini,
- B. hladu,
- C. veliki vlažnosti,
- D. suhem okolju.

**24. Kateri od navedenih testov je najbolj uporaben kot napovednik sposobnosti za vožnjo:**

- A. Bostonski test poimenovanja,
- B. test risanja ure,
- C. test sledenja,
- D. Rorschachov test.

**25. Katero demenco najpogosteje spremlja periferna nevropatija?**

- A. Alzheimerjevo demenco,
- B. vaskularno demenco,
- C. demenco po nezgodni možganski poškodbi,
- D. demenco Wernicke-Korsakoff.

**26. Pri kateri od naštetih bolezni je pojavljanje depresije najpogostejše?**

- A. Alzheimerjevi bolezni,
- B. Parkinsonovi bolezni,
- C. Huntingtonovi bolezni,
- D. možganski kapi.

**27. Popolna okvara hrbtenjače je definirana kot:**

- A. presekanje hrbtenjače,
- B. ni ohranjene motorične in senzorične funkcije v križničnih segmentih S4 in S5,
- C. ni ohranjene motorične funkcije, ohranjena pa je občutljivost pod okvaro,
- D. moč mišic slabša od ocene 3 pod ravni okvare.

**28. S čim srce fiziološko kompenzira povišan končni diastolični volumen?**

- A. Z večjim perifernim uporom,
- B. z večjo frekvenco dihanja,
- C. z večjo sistolno kontraktilnostjo,
- D. z manjšo sistolno kontraktilnostjo.

**29. Katere od naštetih vadb so dovoljene med 1. fazo srčne rehabilitacije?**

- A. Izometrične vaje,
- B. Valsalvin manever,
- C. dvigovanje nog nad raven srca,
- D. spuščanje nog iz postelje.

**30. Kateri živec oživčuje trebušno prepono?**

- A. Dolgi prsni živec,
- B. torakodorzalni živec,
- C. lateralni prsni živec,
- D. frenični živec.

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

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

## 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, jedrnatost 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.

### Spremni dopis

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### Tabele

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

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

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

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

## Slike

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

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

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

## Podpisi k slikam

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

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

## Literatura

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

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

Izogibajte se uporabi 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 cervical spinal cord injury. 2014. Dostopno na: <http://dysphagiacafe.com/2014/07/21/the-hidden-dysphagia-exploring-dysphagia-in-acute-cervical-spinal-cord-injury/> (citirano 18. 5. 2016).
- *Prispevek s strokovnega srečanja, objavljen v zborniku:*

Goljar N. Ortoze v rehabilitaciji bolnikov po možganski kapi. In: 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 (zvezkih):*  
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](http://fragilityfracturenetwork.org/files/ffn-hfad_pilot_phase_2nd_report.pdf) (citirano 26. 10. 2016).
- *Članek s spleta:*  
Tostovršnik K. Motnje gibanja in ravnotežja pri Parkinsonovi bolezni. 2007. Dostopno na: <http://www.trepetlika.si/upload/pdf/1270654447.pdf> (citirano 1. 6. 2016).
- *Spletna stran:*  
International dysphagia diet standardization initiative. Dostopno na: <http://iddsi.org/> (citirano 18. 5. 2016).

### 5. ZAKONI, PRAVILNIKI IN DRUGI PRAVNI DOKUMENTI

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

## Sodelovanje avtorjev z uredništvom

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

## INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

The instructions are synchronised with the internationally agreed **Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals** prepared by the International Committee of Medical Journal Editors. Detailed requirements are published in *N Engl J Med* 1997;336:309-15 and *Ann Intern Med* 1997;126:36-47, as well as at the <http://www.icmje.org> website. **Address for correspondence:** University Rehabilitation Institute, Republic of Slovenia, Linhartova 51, SI-1000 Ljubljana, phone: +386 1 4758 100, fax: +386 1 4376 589, e-mail: [revija.rehabilitacija \(at\) ir-rs.si](mailto:revija.rehabilitacija@ir-rs.si).

### General Principles

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

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

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

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

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

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

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

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

### Cover Letter

The cover letter must include

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

7. a statement on financial or material support from pharmaceutical companies or medical device manufacturers;
8. a statement regarding conflict of interest.

### Typesetting

The manuscripts should be submitted by e-mail in electronic format to the Managing Editor (see the address at the beginning and end of these Instructions). They should be typed in double-space (30 lines per page), the pages should be numbered, and all page margins should be at least 30 mm wide. Abbreviations are allowed, but they should be explained upon first use. Well-established abbreviations need not be explained (e.g., L for litre, mg for milligram, etc.).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### Tables

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

The text should indicate where each table should be placed.

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

### Figures

Letters, numbers and symbols should be clear and consistent throughout the manuscript, and large enough to remain legible once the figure size is reduced for publication. Captions and explanations belong to the list of figures and

should not be placed into the figures themselves.

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

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

### Figure captions

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

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

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

### References

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

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

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

### Sample References

#### 1. JOURNAL ARTICLES, PAPERS IN PROCEEDINGS, BOOK CHAPTERS

- *Journal article (up to 6 authors):*  
Burger H, Marinček C. Upper limb prosthetic use in Slovenia. *Prosthet Orthot Int.* 1994; 18(1): 25-33.
- *Journal article (more than 6 authors):*  
Sigelman CK, Schoenrock CJ, Spanhel CL, Hromas SG, Winer JL, Budd EC, et al. Surveying mentally retarded persons: responsiveness and response validity in three samples. *Am J Ment Defic.* 1980; 84(5): 479-86.
- *Journal article in a supplement:*  
Borg G. Psychophysical scaling with application in physical work and the perception of exertion. *Scand J Work Environ Health.* 1990; 16 Suppl 1: 55-8.
- *Journal article (in press, doi assigned):*  
Novak P, Smid S, Vidmar G. Rehabilitation of Guillain-Barré syndrome patients: an observational study. *Int J Rehabil Res.* 2017 [in press]. Doi: 10.1097/MRR.0000000000000225.
- *Article on a website:*  
McRea J. The hidden Dysphagia: exploring dysphagia in acute cervical spinal cord injury. 2014. Available at: <http://dysphagiacafe.com/2014/07/21/the-hidden-dysphagia-exploring-dysphagia-in-acute-cervical-spinal-cord-injury/> (cited 18. 5. 2016).
- *Paper in proceedings:*  
Goljar N. Orthoses in rehabilitation of patients after stroke. In: Burger

H, ed. Orthopaedic footwear and orthoses: proceedings: 12th Rehabilitation Days, 16 and 17 March, 2001. Ljubljana: University Rehabilitation Institute, Republic of Slovenia; 2001: 145-50.

- *Book chapter (in an edited monograph):*  
Sinaki M. Prevention and treatment of osteoporosis. In: Braddom RL, ed. *Physical medicine & rehabilitation*. London: WB Saunders; 2000: 894-912.

#### 2. BOOKS

- *Book:*  
Hocevar Boltezar I. *Physiology and pathology of voice and selected topics in speech pathology*. 1st ed., 2nd print. Ljubljana: Faculty of Education; 2008.
- *Book with year of copyright:*  
Goldberger L, Breznitz S, eds. *Handbook of stress: theoretical and clinical aspects*. 2nd ed. New York: The Free Press; ©1993.
- *Book in several volumes:*  
Krajbich JI, Pinzur MS, Potter BK, Stevens PM, eds. *Atlas of amputations and limb deficiencies: surgical, prosthetic, and rehabilitation principles*. 4th ed. Vol 1, General topics, Upper limb. Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons; 2016.

#### 3. THESES AND DISSERTATIONS

- *Bachelor thesis:*  
Božič M. The use of ankle-and foot orthoses and other walking aids for persons after stroke [BSc thesis]. Ljubljana: University of Ljubljana, Faculty of Health Sciences, Department ; 2001.
- *Masters thesis:*  
Frangez, I. Lower limb amputation: comparison of patients with and without diabetes [MSc thesis]. Ljubljana: University of Ljubljana, Faculty of Medicine; 2009.
- *Doctoral dissertation:*  
Takac I. Color doppler ultrasound investigation of ovarian tumors [PhD thesis]. Ljubljana: University of Ljubljana, Faculty of Medicine; 1997.

#### 4. DOCUMENTS ON THE INTERNET

- *Book on the internet:*  
Fragility Fracture Network. The Pilot Phase of the Fragility Fracture Network Hip Fracture Audit Database. Zurich: Fragility Fracture Network; 2015. Available at: [http://fragilityfracturenetwork.org/files/ffn-hfad\\_pilot\\_phase\\_2nd\\_report.pdf](http://fragilityfracturenetwork.org/files/ffn-hfad_pilot_phase_2nd_report.pdf) (cited 26. 10. 2016).
- *Article on the internet:*  
Tostovršnik K. Movement disorders in Parkinson's disease. 2007. Available at: <http://www.trepetlika.si/upload/pdf/1270654447.pdf> (cited 1. 6. 2016).
- *Website:*  
International dysphagia diet standardization initiative. Available at: <http://iddsi.org/> (cited 18. 5. 2016).

#### 5. LEGISLATION, REGULATIONS AND OTHER LEGAL DOCUMENTS

- Law on patient rights. Official Gazette RS, No. 15/2008.
- Rules on the composition, duties, responsibilities and working methods of the Commission for Medical Ethics of the Republic of Slovenia. Official Gazette RS, No. 30/1995, 69/2009.
- Code of medical ethics. Ljubljana: Slovenian Medical Association, Medical Chamber of Slovenia; 2016. Available at: <https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/zbornicni-akti/kodeks-2016.pdf?sfvrsn=4> (cited 1. 6. 2016).

### Correspondence

Manuscripts should be sent via e-mail to [revija.rehabilitacija \(at\) ir-rs.si](mailto:revija.rehabilitacija@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.