

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 Korelc¹, del. ter., doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2}, dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

²Medicinska 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 (spobnosti 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 zmožnostmi grobega 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 zmožnosti, stopnji zmožnosti 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 priložnosti 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 zadovoljstva 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
Osnovne vsakodnevne aktivnosti/ Basic daily life activities			
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
Razširjene vsakodnevne aktivnosti / Instrumental daily life activities			
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
Igra in šport / Play and sport activities			
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
Šolske aktivnosti / School activities			
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
Skupaj / Total	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
Skupaj / Total	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.