

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

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

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

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

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

Povzetek

Izhodišča:

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

Metode:

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

Rezultati:

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

Abstract

Background:

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

Methods:

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

Results:

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

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

Zaključek:

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

Ključne besede:

otrok; zmanjšane zmožnosti; stol; zadovoljstvo; QUEST

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

Conclusion:

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

Key words:

child; impaired functioning; chair; satisfaction; QUEST

UVOD

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

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

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

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

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

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

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

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

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

METODE

Preiskovanci

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

Ocenjevalni instrument

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

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

Protokol dela

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

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

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

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

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

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

Analiza podatkov

Za zbrane podatke smo izdelali opisne statistike.

REZULTATI

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabela 3: Ocene zadovoljstva staršev s postavkami QUEST 2.0.

Table 3: Parental evaluation of QUEST 2.0 items.

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

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

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

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

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

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

RAZPRAVA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Zaključek

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

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

Literatura:

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

15. Pravica do medicinskih pripomočkov. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Dostopno na: https://zavarovanec.zzzs.si/wps/portal/portali/azos/mtp/pravice_mtp/?ut/p/z1/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfljo8zizQx8HT08DQw9LPyc3Aw8jYMtPD0DLQ0NfA30C7IdFQHYzFWL/ (citirano 1. 2. 2021).
16. Tecklin JS. Pediatric physical therapy. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
17. Schuchmann GmbH & Co. KG; 2021. Dostopno na: <https://www.schuchmann.de/en/> (citirano 1. 2. 2021).
18. Kurne SA, Gupta AD. Impact of long-term use of adaptive seating device among children with cerebral palsy and their families in Mumbai, India: a feasibility study. *Asia Pac Disabil Rehabil J.* 2016;27(3):118-31.
19. Huang IC, Sugden D, Beveridge S. Assistive devices and cerebral palsy: factors influencing the use of assistive devices at home by children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2009;35(1):130-39.
20. Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology (QUEST version 2.0). *Technol Disabil.* 2002; 14:101-5.
21. Bryman A. Integrating quantitative and qualitative research: how is it done? *Qual Res.* 2006;6(1):97-13.
22. Telfer S, Solomonidis S, Spence W. An investigation of teaching staff members' and parents' views on the current state of adaptive seating technology and provision. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2009;5(1):14-24.
23. Desideri L, Stefanelli B, Bitelli C, Roentgen U, Gelderblom GJ, de Witte L. Satisfaction of users with assistive technology service delivery: An exploratory analysis of experiences of parents of children with physical and multiple disabilities. *Dev Neurorehabil.* 2014;19(4):255-66.
24. Rigby PJ, Ryan SE, Campbell KA. Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009;90(8):1389-395.