



ZAKLJUČNO POROČILO RAZISKOVALNEGA PROJEKTA

A. PODATKI O RAZISKOVALNEM PROJEKTU

1. Osnovni podatki o raziskovalnem projektu

Šifra projekta	L3-3649
Naslov projekta	Vplivi nekaterih dejavnikov na oceno postopkov oskrbe v programu rehabilitacije otrok z omejenimi zmožnostmi
Vodja projekta	8292 Anton Zupan
Tip projekta	L Aplikativni projekt
Obseg raziskovalnih ur	4815
Cenovni razred	A
Trajanje projekta	05.2010 - 04.2013
Nosilna raziskovalna organizacija	309 Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča
Raziskovalne organizacije - soizvajalke	
Raziskovalno področje po šifrantu ARRS	3 MEDICINA 3.08 Javno zdravstvo (varstvo pri delu)
Družbeno-ekonomski cilj	07. Zdravje
Raziskovalno področje po šifrantu FOS	3 Medicinske vede 3.05 Druge medicinske vede

B. REZULTATI IN DOSEŽKI RAZISKOVALNEGA PROJEKTA

2. Povzetek raziskovalnega projekta¹

SLO

Vpliv kronične bolezni otroka na njega samega, njegove starše, sorojence in celotno družino tako na psihičnem, čustvenem, socialnem kot ekonomskem področju funkcioniranja je že znan. Na področju postopkov oskrbe, ki bi lahko zmanjšali ali celo preprečili nastanek psihosocialnih težav, je bilo narejenih nekaj raziskav. Raziskovalna

skupina CanChild Center (Kanada) je razvila vprašalnik za ocenjevanje postopkov oskrbe za starše in za strokovne sodelavce (MPOC in MPOC-SP). V slovenskem prostoru ni bilo primerenega ocenjevalnega inštrumenta za ocenjevanje postopkov oskrbe. Želeli smo prenesti v uporabo oba omenjena vprašalnika ter ovrednotiti pomen posameznih dejavnikov pri oceni zadovoljstva staršev s postopki oskrbe otrok, ki so bili vključeni v rehabilitacijo. Želeli smo še preveriti ali je ocena z MPOC-20 stabilna in ali je vprašalnik dovolj občutljiv na morebitne spremembe v sistemu postopkov oskrbe.

Analiza je pokazala, da sta MPOC in MPOC-SP po prevodu v slovenski jezik veljavna in zanesljiva testa z visoko interno konsistentnostjo. Pri analizi pomena posameznih dejavnikov smo ugotovili, da je edini dejavnik, ki izolirano statistično značilno vpliva na zadovoljstvo, prisotnost ključne osebe. Za ostale opazovane dejavnike smo razvili model, ki pojasnjuje stopnjo zadovoljstva staršev. Analiza podatkov je pokazala tudi visoko korelacijo med rezultati ocenjevanja postopkov oskrbe in stopnjo zadovoljstva staršev ter zmanjšanemu občutku stresa in stopnji skrbi.

V primerjavi s študijami v tujini so starši, ki so sodelovali v študiji, poročali o visokem zadovoljstvu na več podlešvicah MPOC-20: koordinirana in celostna skrb 5,83 (SO 1,10), spoštljiva oskrba in podpora 5,62 (SO 1,12), partnerstvo in omogočanje aktivne vloge 5,45 (SO 1,23), posredovanje specifičnih informacij o otroku 5,33 (SO 1,61) in posredovanje splošnih informacij 5,33 (SO 1,61). Vrstni red naštetih podlešvic glede na stopnjo zadovoljstva je bil enak kot pri študijah v tujini (Cunningham et al, 2013).

Študija morebitne pristransnosti staršev je pokazala, da starši niso bili pristranski. Ponovna ocena zadovoljstva staršev po enem letu je pokazala, da je zadovoljstvo s postopki oskrbe, ki jih v tem letu nismo spremenjali, ostalo enako in da so ocene z vprašalnikom MPOC-20 stabilne. Enako smo ugotovili tudi za ocene postopkov oskrbe, o katerih so poročali strokovni sodelavci (MPOC-SP). Ob analizi zadovoljstva staršev in strokovnih sodelavcev se je izkazalo, da je v ustanovah, ki so bile vključene v obravnavo, koncept v družino usmerjene obravnave že dobro uveljavljen. Tekom projekta smo prevedli sklop zloženk o konceptu v družino usmerjene obravnave. Organizirali smo delavnico o sporočanju slabe novice. Ponovna analiza zadovoljstva eno leto po opravljenem izobraževanju je pokazala dodatno izboljšanje zadovoljstva staršev s postopki oskrbe.

ANG

There are many research reports about the impact of chronic illness of a child or its

disability on the child itself and whole family. They are at increased risk for social and mental health problems. Risk factors are child variables, characteristics of the family and aspects of the services available to them. By knowing more about processes of care we might improve the system and alleviate or prevent the possible psychosocial difficulties of children and parents. The CanChild research group (McMaster University of Hamilton, Canada) developed a questionnaire for evaluation of processes of care (Measure of process of care – MPOC) for parents and professionals (MPOC-SP).

There was no such instrument in Slovenia. We wanted to evaluate psychometric properties of Slovene version of MPOC and MPOC-SP, to identify the importance of several factors and to identify a correlation between the results of the evaluation of processes of care and the level of parent satisfaction and to evaluate the sensitivity of MPOC and MPOC-SP to a change in processes of care.

The analysis showed that the Slovene translation of MPOC and MPOC - SP are valid and reliable, with high internal consistency.

The analyses singled out availability of a key person as the factor most consistently and unequivocally influencing parental satisfaction. For other factors we developed a model that explains part of parental satisfaction. Parents reported high general satisfaction. The mean MPOC-20 mean subscale scores were 5.83 (SD 1.10) for Coordinated and Comprehensive Care for Child and Family, 5.62 (SD 1.12) for Respectful and Supportive Care, 5.45 (SD 1.23) for Enabling and Partnership, 5.33 (SD 1.61) for Providing Specific Information about the Child and 4.59 (SD 1.65) for Providing General Information. The ranking order of the mean rating of the MPOC-20 subscales was similar to previous studies (Cunningham et al, 2013). The parents reported that they felt their stress and worries had been reduced through the process of care in the last year.

Study of the possible bias of parents showed that the responses of parents on care processes in an ideal situation, and answers of parents on procedures in real conditions differed significantly. Analysis also showed good one year stability.

Results confirmed that the institutions that were involved in the project, already endorsed principles of family-centred services (FCS). We also translated the material on FCS for parents and professionals, and organized a workshop on communicating bad news. Analysis of parental satisfaction one year later showed additional satisfaction of parents with processes of care.

3.Poročilo o realizacijs predloženega programa dela na raziskovalnem projektu²

Cilji in realizacija:

1. **preverjanje psihometričnih lastnosti** za slovenski prevod MPOC-20 in MPOC-SP:
Analiza rezultatov je potrdila, da sta oba vprašalnika po prevodu veljavna in zanesljiva, z visoko interno konsistentnostjo.
2. **ocenjevanje korelacije** med rezultati ocenjevanja postopkov oskrbe, stopnjo zadovoljstva staršev in ocnjene stopnje stresa, ki ga občutijo starši: Analiza je pokazala visoko korelacijo med rezultati ocenjevanja postopkov oskrbe in stopnjo zadovoljstva staršev. Starši so poročali o pomembno zmanjšanem občutku stresa in stopnji skrbi ter o visoki stopnji zadovoljstva. V primerjavi s študijami v tujini so starši, ki so sodelovali v študiji, poročali o visokem zadovoljstvu na več podlešvicah MPOC-20. Vrstni red naštetih podlešvic glede na stopnjo zadovoljstva je bil enak kot pri študijah v tujini (Cunningham et al, 2013).
3. **ugotavljanje vpliva različnih dejavnikov**: Edini dejavnik, ki je izolirano statistično značilno vplival na zadovoljstvo staršev s postopki oskrbe, je bila prisotnost ključne osebe, ki je staršem pomagala v postopkih oskrbe. Za ostale dejavnike (značilnosti otroka, njegovega bolezenskega stanja, značilnosti staršev, vključenosti v terapevtske programe, dostopnost informacij...) smo razvili model spremenljivk, ki deloma pojasni stopnjo zadovoljstva staršev.
4. **ocenjevanje socialno zaželene pristranskosti** pri odgovorih staršev: Analiza rezultatov je pokazala, da starši niso bili pristranski.
5. **ovrednotenje stabilnosti** MPOC-20 in MPOC-SP: Ponovna ocena zadovoljstva staršev po enem letu je pokazala, da je zadovoljstvo s postopki oskrbe, ki jih v tem letu nismo spremajali, ostalo enako. Enako smo ugotovili za ocene z MPOC-SP.
6. **uvedba koncepta "v družino usmerjene obravnave"** v programe rehabilitacije otrok na otroškem oddelku Inštituta za rehabilitacijo RS in **ocena vpliva uvedbe koncepta**: Ob analizi zadovoljstva staršev in strokovnih sodelavcev se je izkazalo, da je v ustanovah, ki so bile vključene v obravnavo, koncept v družino usmerjene obravnave, že dobro uveljavljen. Tekom projekta smo prevedli sklop zloženk, ki so namenjene staršem in strokovnim sodelavcem, da so se lahko še bolj natančno spoznali s konceptom v družino usmerjene obravnave. Dodatno smo organizirali delavnico o sporočanju slabe

novice, kar je pogosta naloga v postopkih oskrbe kronično bolnih otrok. Na otroškem oddelku URI Soča smo izpeljali serijo supervizij, kjer smo usmerjeno razpravljali o možnostih nadaljevanje uveljavljanja koncepta v družino usmerjene obravnave (glede na rezultate zadovoljstva ocen z MPOC-20). Po zaključku izobraževanja in supervizij smo ponovili ocenjevanje z vprašalnikov MPOS-20. Analiza ocen je pokazala dodatno izboljšanje zadovoljstva staršev s postopki oskrbe.

4.Ocena stopnje realizacije programa dela na raziskovalnem projektu in zastavljenih raziskovalnih ciljev³

Načrtovani program je bil realiziran v celoti.

5.Utemeljitev morebitnih sprememb programa raziskovalnega projekta oziroma sprememb, povečanja ali zmanjšanja sestave projektne skupine⁴

Brez sprememb programa raziskovalnega projekta ali sestave projektne skupine.

6.Najpomembnejši znanstveni rezultati projektne skupine⁵

Znanstveni dosežek			
1.	COBISS ID	1842793	Vir: COBISS.SI
	Naslov	SLO	Slovenski prevod standardiziranega presejalnega testa za oceno disfagije
		ANG	Inter-rater reliability of Slovenian translation of Dysphagia Disorder Survey
	Opis	SLO	Izhodišča: Primerno in varno prehranjevanje je pomembno za razvoj otroka. Otroci z motnjo v razvoju imajo pogosto težave pri hranjenju in požiranju. Zanesljiva klinična ocena stanja je podlaga za učinkovito vodenje in terapevtsko obravnavo otrok z motnjami pri hranjenju in požiranju. V študiji smo želeli preveriti zanesljivost med ocenjevalci pri uporabi v slovenščino prevedenega standardiziranega presejalnega testa za oceno motnje hranjenja in požiranja pri otrocih z razvojno nevrološko motnjo. Metode: Otroke smo po privolitvi staršev posneli med hranjenjem in nato ocenili potek hranjenja s testom za oceno motenj hranjenja in požiranja (angl. Dysphagia Disorder Survey, DDS). Pri analizi zanesljivosti med ocenjevalci smo primerjali rezultate ocen drugega dela presejalnega testa treh ocenjevalcev, logopedinj. Rezultati: Ocenili smo 30 otrok, starih od dve do 17 let, z razvojno nevrološko motnjo, ki so imeli težave pri hranjenju in požiranju. Statistična analiza rezultatov ocenjevanja je pokazala visoko zanesljivost pri skupnem dosežku otrok (ICC = 0,964) in pri večini posameznih postavk testa (ICC med 0,629 in 0,932). Zaključki: Rezultati študije so pokazali, da je standardizirani presejalni test za oceno motnje hranjenja tudi po prevodu v slovenščino zanesljiv. Menimo, da je DDS primeren za ocenjevanje motenj hranjenja in požiranja pri otrocih z razvojno nevrološko motnjo v klinični praksi.
			Introduction: Safe and appropriate nutrition is important for child development. Children with a developmental disability often present with eating and swallowing problems. Reliable clinical assessment is essential for the process of effective management and therapeutic treatment of children with disabilities. The study aimed to evaluate inter-raterreliability of the Slovenian translation of a standardized screening tool for assessment of eating and swallowing disorders the Dysphagia Disorder Survey (DDS). Methods: After parental consensus, the children were recorded during feeding or eating an usual meal. We assessed the recordings by using the

			<p>second part of the DDS. In the analysis of inter-rater reliability, we compared the assessments from three speech therapists. Results: We evaluated 30 children with developmental neurological disorder, aged 2 to 17 years, who have had difficulty in feeding and swallowing. Statistical analysis of the assessment results revealed high inter-rater reliability of the total score (ICC = 0.964) and of the majority of individual items (ICCs between 0.629 and 0.932). Conclusions: The results of our study indicate that the Slovenian translation of the DDS is a reliable tool. We believe that the instrument is appropriate for assessment of eating disorders and swallowing in children with developmental neurological disorder in clinical practice.</p>
	Objavljeno v		Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; Rehabilitacija; 2013; Letn. 12, št. 3; str. 22-28; Avtorji / Authors: Korošec Barbara, Marot Valerija, Omahna Mateja, Majdič Neža, Groleger Katja
	Tipologija		1.01 Izvirni znanstveni članek
2.	COBISS ID		1843049 Vir: COBISS.SI
	Naslov	SLO	Učinkovitost kognitivnega pristopa v procesu učenja učinkovitega izvajanja vsakodnevnih aktivnosti pri delu z otroki z razvojno motnjo koordinacije
		ANG	Efficiency of the Cognitive Orientation to daily Occupational Performance approach for children with developmental coordination disorder – preliminary results
	Opis	SLO	<p>Izhodišče: Razvojna motnja koordinacije je stanje, ki pomembno vpliva na izvajanje vsakodnevnih veščin pri otrocih na vseh področjih funkciranja. Pogosteje imajo te težave dečki. Znano je, da slabša koordinacija gibanja vpliva tudi na učne dosežke. Znanih je več terapevtskih programov, v zadnjem času pa se uveljavlja kognitivni pristop v procesu učenja učinkovitega izvajanja vsakodnevnih aktivnosti. Želeli smo preveriti, kako učinkovit je ta program. Metode: V študijo smo od 1. 1. 2012 do 1. 10. 2013 vključili vse otroke, ki so imeli pri koordinaciji gibanja težave, ki so pomembno vplivale na učne dosežke, niso bile posledica druge znane bolezni in so pri testiranju s testom ABC gibanja dosegli rezultate pod 15. percentilom. Otroci so v terapevtskem programu izbrali nekaj aktivnosti, ki so jih želeli izboljšati, nato pa smo v programu uporabili kognitivni pristop v procesu učenja teh aktivnosti po načelu: cilj, načrt, naredi, preveri. Otroci so svojo izvedbo in zadovoljstvo ocenili s testom Canadian Occupation Performance Measure (COPM), delovna terapeutka pa je otrokovo izvedbo ocenila s testom Performance Quality Rating Scale (PQRS). Rezultati: Otroci so opravili povprečno 9,6 obravnave. Ob koncu so dosegli statistično značilno boljše rezultate pri oceni izvedbe in zadovoljstva s testom COPM. Tudi ocene s testom PQRS so bile značilno boljše. Zaključek: Rezultati analize kažejo, da je kognitivni pristop v procesu učenja učinkovitega izvajanja vsakodnevnih aktivnosti učinkovit. Ker je bila skupina vključenih otrok majhna, bo treba študijo še nadaljevati in vključiti večje število otrok z razvojno motnjo koordinacije.</p>
			<p>Introduction: Developmental coordination disorder is a condition of impaired motor coordination that results in problems performing everyday motor tasks and is often associated with secondary social, emotional, and academic difficulties. Boys are more likely to be affected. A number of intervention approaches exist for working with children with DCD, one of which focuses on the application of a cognitive paradigm grounded in theories of motor learning. In this study we aimed to evaluate the effectiveness of one such program, the Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP), in a Slovenian rehabilitation setting. Methods: In a prospective study during the period from 01/01/2012 to 01/10/2013, we included all children presenting with difficulty with motor coordination that had a significant impact on learning outcomes, who were not inflicted by any other known disease and had been tested using the</p>

			Movement ABC and scored below the 15th percentile. Children selected up to five different activities in which they wanted to improve. The principles of CO-OP (goal, plan, do, check) were then used to guide learning and practice of these tasks. Two measures were used during observational analysis: the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Performance Quality Rating Scale (PQRS). Results: Children attended an average of 9.6 CO-OP sessions. On the COPM, they demonstrated significant improvement regarding evaluation of performance and satisfaction. Results on the PQRS also significantly improved. Conclusion: The results suggest that CO-OP is an efficient approach for working with children with motor coordination difficulties. However, because the study included only a small group of children our results are just preliminary. In future research we will need to include a larger number of children with developmental coordination disorder and further evaluate their progress.
	Objavljeno v		Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; Rehabilitacija; 2013; Letn. 12, št. 3; str. 29-37; Avtorji / Authors: Groleger Katja, Korelc Simona, Brezovar Darinka, Sangster Jokić Claire
	Tipologija		1.01 Izvirni znanstveni članek
3.	COBISS ID		1843305 Vir: COBISS.SI
	Naslov	SLO	Spremembe pasivne gibljivosti sklepov spodnjih udov pri otrocih s cerebralno paralizo po intenzivni vadbi na Lokomatu
		ANG	Changes in passive range of motion of joints of the lower limbs in children with cerebral palsy after an intense training program on Lokomat
	Opis	SLO	Izhodišča: Čeprav cerebralna paraliza ni napredajoča bolezen, se kot posledica okvare zgornjega motoričnega nevrona razvijejo spastično zvišan mišični tonus in s tem povezane kontrakture. Eden novejših postopkov za izboljšanje funkcije gibanja pri otrocih s cerebralno paralizo je tudi vadba hoje na robotskem sistemu Lokomat. Rezultati nekaterih raziskav kažejo, da se z vadbo na Lokomatu izboljšajo tudi obseg pasivne gibljivosti v sklepih spodnjih udov. Metode: Analizirali smo rezultate meritev obsegov pasivne gibljivosti otrok s cerebralno paralizo, ki so vadbo opravili od novembra 2011 do oktobra 2013. Vadba je potekala štiri do petkrat tedensko, do 30 minut, štiri tedne. Rezultati: V študijo smo vključili 24 otrok. Skoraj vsi so imeli zmanjšane obsege pasivnih gibov v gležnjih v smeri dorzalne fleksije, 10 otrok je imelo zmanjšane obsege pasivnih gibov v kolenih in 16 v kolkih. Z vadbo na Lokomatu so se izboljšali obseg pasivnih gibov v sklepih spodnjih udov. Razlike so bile statistično značilne. Zaključek: Vadba na Lokomatu je učinkovita metoda za izboljšanje obsegov pasivnih gibov v sklepih spodnjih udov.
		ANG	Introduction: Although cerebral palsy is not a progressive disease, contractures and spasticity are common signs of the upper motor neuron damage. One of the recent approaches to improve the function of movement in children with cerebral palsy is automated gait training with the Lokomat. We found some data on improvement of the ranges of passive movements in the lower limbs following the Lokomat training and wanted to check what the results of our training program are. Methods: We compared the measurement results of the ranges of passive movements of children with cerebral palsy before and after a four-week program in the period from November 2011 to October 2013. Results: 24 children with cerebral palsy were included in the training program. Almost all children had reduced ranges of passive dorsal flexion of foot, 10 children had reduced ranges of passive movements in the knees and 16 children in the hips. At the follow-up after the training program we found significantly improved ranges of passive movements of all joints in the lower limbs. Conclusion: Training program on the Lokomat is an effective method for improving the ranges of passive movements of joints of the lower limbs in children with cerebral palsy.

	Objavljeno v	Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; Rehabilitacija; 2013; Letn. 12, št. 3; str. 38-45; Avtorji / Authors: Vrečar Irena, Majdič Neža, Jemec Irena, Damjan Hermina, Groleger Katja	
	Tipologija	1.01 Izvirni znanstveni članek	
4.	COBISS ID	1845865	Vir: vpis v poročilo
Naslov	SLO	Pomen ključne osebe v procesih oskrbe kronično bolnih otrok / K. Groleger Sršen, G. Vidmar, A. Zupan	
	ANG	The importance of the key worker in the processes of care for chronically ill or disabled children / K Groleger Sršen, G Vidmar, A Zupan	
Opis	SLO	<p>Uvod: Znano je, da kronična bolezen otroka in njegove zmanjšane zmožnosti predstavljajo povečano tveganje za razvoj psihičnih in socialnih težav pri otroku in njegovi družini. Razumevanje postopkov oskrbe nam omogoča izboljšanje sistema postopkov oskrbe in preprečevanje razvoja ali zmanjševanje že obstoječih psihosocialnih težav kronično bolnega otroka in njegove družine.</p> <p>Namen: Želeli smo ugotoviti, kakšen je pomen posameznih dejavnikov povezanih z otrokom, družino in zdravstveno ustanovo, kjer je otrok voden zaradi kroničnih težav za zadovoljstvo staršev s postopki oskrbe.</p> <p>Metode: Starše otrok, ki so bili vključeni v postopke rehabilitacije na URI Soča v letu 2010, smo povabili k sodelovanju v študiji. Vprašalnik za oceno postopkov oskrbe (The Measure of Process of Care, MPOC-20) smo poslali 238 staršem. Poleg tega smo jim poslali še vprašalnik o zdravstvenih težavah njihovih otrok, funkcijskih sporobnostih, vključenosti v terapevtske programe in posameznih značilnostih družine. Rezultati: 104 staršev se je odzvalo na povabilo. Univariatna analiza vpliva posameznih dejavnikov je pokazala, da je pomembno vplivala na zadovoljstvo staršev le prisotnost ključne osebe.</p> <p>Zaključek: Rezultati so potrdili pomen ključne osebe v postopkih oskrbe v konceptu v družino usmerjene obravnave. V prihodnosti bo potrebno izpeljati še multivariatno analizo morebitnega vpliva vključenih dejavnikov, da bomo bolje razumeli zadovoljstvo staršev s postopki oskrbe.</p>	
	ANG	<p>Introduction: A chronic illness of a child and the associated disability put the child and the whole family at an increased risk for social and mental-health problems. Several risk factors and aspects of the services available to the child and the family are involved. By knowing more about the processes of care we might improve the system and thus prevent or alleviate the psychosocial difficulties of the chronically ill or disabled children and their parents.</p> <p>Aim: We wanted to identify the importance of several factors that could influence the evaluation of processes of care.</p> <p>Methods: The parents of the children who were admitted to the children's department at our rehabilitation institute in 2010 were invited to cooperate. The Measure of Process of Care for Parents (MPOC-20) questionnaire was sent to 238 parents. Demographic and medical data were also collected.</p> <p>Results: 104 parents/caregivers replied upon first invitation. The studied characteristics (demographics, the number of child's impairments, the type of therapy programs attended, the number of therapy hours per week, the medical specialists consulted, the sources of information for the parents/caregivers, the family members involved) were not significantly associated with the MPOC-20 scores, except the availability of a key worker, which was associated with the results on the Enabling&Partnership ($p<0.05$), Coordinated&Comprehensive Care ($p<0.01$) and Respectful&Supportive Care MPOC-20 scales.</p> <p>Conclusion: Our results highlight the importance of the key worker service delivery in the family-centred health service model. However, more complex (multivariate) analyses should be performed to better understand the studied phenomena.</p>	

Objavljeno v	Abstracts : 25th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability, 10-12 October 2013, Newcastle-Gateshead, UK.- p. 13	
Tipologija	1.08	Objavljeni znanstveni prispevek na konferenci

7.Najpomembnejši družbeno-ekonomski rezultati projektne skupine⁶

Družbeno-ekonomski dosežek			
1.	COBISS ID	1867113	Vir: COBISS.SI
	Naslov	<i>SLO</i>	Klinične smernice za diagnostiko in spremljanje otrok s cerebralno paralizo v rehabilitaciji
		<i>ANG</i>	Clinical diagnostic guidelines and follow up of children with cerebral palsy in rehabilitation programs
	Opis	<i>SLO</i>	V prispevku so predstavljeni definicija cerebralne paralize, dejavniki tveganja za njen razvoj in pregled podatkov, ki se zbirajo v okviru evropskega registra otrok s cerebralno paralizo. Temu sledijo smernice Ameriške akademije za nevrologijo za diagnostične preiskave, ki jih je treba opraviti, kadar posumimo na okvaro možganov pri novorojenčku in dojenčku. Da bi za tako heterogeno skupino otrok, kot so otroci s cerebralno paralizo, razvili dobre smernice za spremljanje morebitnih sekundarnih zapletov in smernice za terapevtske programe, je treba sistematično uporabljati sisteme za razvrščanje otrok glede na zmožnosti funkcioniranja na različnih področjih. V svetu je že razširjena uporaba sistema za razvrščanje otrok s cerebralno paralizo glede na grobo gibanje, kar je strokovnjakom že omogočilo pripravo smernic na primer za terapijo spastičnosti, pa tudi za spremljanje teh otrok, pri katerih lahko pride do izpaha kolka. Razvoj in uveljavitev sistemov za razvrščanje otrok s cerebralno paralizo za vsa druga področja funkcioniranja, na primer hranjenje, komunikacijo, kognitivne funkcije, vid, sluh in podobno, bi (bodo) omogočila razvoj na dokazih temelječih smernic za diagnostiko in ustrezne učinkovite terapevtske programe.
		<i>ANG</i>	This paper presents a definition of cerebral palsy (CP), risk factors for CP and review of data that are at present collected for the Surveillance of cerebral palsy in Europe. This is followed by guidelines of the American Academy of Neurology for diagnostic tests that should be performed when brain damage is suspected. In order to develop guidelines for such a heterogeneous group of children as are children with CP, to monitor the possible secondary complications and guidelines for therapeutic programs, it is necessary to systematically implement the use of different classification systems based on the different functional abilities. The Gross Motor Function Classification System is a system, already worldwide used that enabled experts to prepare guidelines for treatment of spasticity, as well as for monitoring children with CP that are at risk for hip dislocation. Development and implementation of systems for the classification of children with CP for all other areas of functioning, such as feeding, communication, cognitive function, vision, hearing and others, would enable us to develop evidence-based guidelines for the more diagnostic procedures and effective therapeutic programs.
	Šifra	F.22	Izboljšanje obstoječih zdravstvenih/diagnostičnih metod/postopkov
	Objavljeno v		Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča = University Rehabilitation Institute, Republic of Slovenia; Klinične smernice v fizikalni in rehabilitacijski medicini; Rehabilitacija; 2014; Letn. 13, suppl. 1; str. 84-96; Avtorji / Authors: Groleger Katja
	Tipologija	1.09	Objavljeni strokovni prispevek na konferenci

2.	COBISS ID	269084160	Vir: COBISS.SI
	Naslov	<i>SLO</i>	Tudi jaz sem sposoben plavati
		<i>ANG</i>	I'm able to swim, too!
	Opis	<i>SLO</i>	Namen priročnika je, stimulirati otroke in mladostnike z živčnomiščnimi boleznimi, da sprejmejo svojo podobo. Nihče ni sam kriv, da ima od bolezni nekoliko spremenjeno telo. Vsako živo bitje je enkratno, neponovljivo, neprecenljivo, lepo in vredno spoštovanja. Naj bodo pogumni, naj jim ne bo nerodno pred pogledi drugih ljudi, naj pokažejo svoje telo in gredo plavat. V nadaljevanju so opisani koristni učinki plavanja in gibanja v vodi na zdravje. Zatem pa so opisane tehnike rokovanja z živčnomiščnim bolnikom v vodi, od načina vstopa v vodo in izstopa iz nje, posebnih načinov plavanja oziroma vzdrževanja in menjavanja položaja telesa v vodi do posebnih načinov in tehnik pomoči in reševanja. Vsi opisi so ponazorjeni s skicami.
		<i>ANG</i>	The purpose of the handbook is to stimulate children and adolescents with neuromuscular diseases to accept their appearance. It's nobody's fault that the disease slightly modified his body. Every living being is unique, priceless, beautiful and worthy of respect. They must be brave and not ashamed of other person's gazing, they should show their body and go for a swim. Furthermore, the beneficial effects of swimming and moving in water on a person's health are described. Then there are descriptions of the techniques of handling with neuromuscular patients in the water from all aspects: starting with the techniques of getting in and out of the water, specific ways of swimming or maintaining and changing body position in water, and specific methods of help and assistance. The book gives detailed and illustrated descriptions.
	Šifra	F.17	Prenos obstoječih tehnologij, znanj, metod in postopkov v praksu
	Objavljeno v		Društvo distrofikov Slovenije; 2013; 43 str.; Avtorji / Authors: Zupan Anton, Plevnik Matej
	Tipologija	2.06	Enciklopedija, slovar, leksikon, priročnik, atlas, zemljevid

8.Drugi pomembni rezultati projetne skupine²

1. Groleger Sršen K, Vidmar G, Zupan A. Validity, internal consistency reliability and one-year stability of the Slovene translation of the Measure of Processes of Care (20-item version). Child:Care Health Development (sent to publisher):
The MPOC was developed as a self-administered questionnaire for parents to report on behaviours of health-care providers. The aim of our study was to evaluate psychometrics of the Slovene translation. MPOC-20, the Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8) and a separate question on stress and worries were sent to parents (235). They reported high general satisfaction: the mean scores were from 5.83 for Coordinated and Comprehensive Care to 4.59 for Providing General Information. All the MPOC-20 subscales showed high internal consistency. After one year none of the mean subscale scores changed statistically significantly. The Slovene translation of the MPOC-20 can be considered as a valid and reliable instrument that shows good stability over a period of one year.
2. Groleger Sršen K, Vidmar G, Sočan G, Zupan A. Parental evaluation of processes of care in relation to the child, parent and family characteristics. International Journal of Research in Rehabilitation (sent to publisher):
The MPOC is a questionnaire for parents to evaluate behaviours of health-care providers. We applied its MPOC-20 to explore the associations of the parental evaluation of processes of care with several factors. Parents of 235 children were asked to fill in a general questionnaire on several characteristics of the child, his/her health problems, the family and the therapy programs, and MPOC-20. The analyses singled out availability of a key person as the factor most consistently and unequivocally influencing parental satisfaction.
3. Groleger Sršen K, Vidmar G, Zupan A. Ocena zanesljivosti in pristranskosti staršev pri

ocenjevanju postopkov oskrbe s testom MPOC-20. Rehabilitacija (sprejeto v objavo).

9.Pomen raziskovalnih rezultatov projektne skupine⁸

9.1.Pomen za razvoj znanosti⁹

SLO

V slovenskem prostoru po dostopnih podatkih iz literature ni primerenega ocenjevalnega inštrumenta za ocenjevanje postopkov oskrbe kronično bolnih otrok. Brez ocene stanja ni mogoče objektivno govoriti o kakovosti postopkov oskrbe kronično bolnih otrok s stališča staršev in strokovnih sodelavcev in tudi ne strukturirano in načrtno vplivati na morebitne izboljšave. Rezultati študije uporabe vprašalnika za ocenjevanje postopkov oskrbe kronično bolnih otrok (Measure of process of care (MPOC-20) za starše in za strokovne sodelavce (MPOC-SP) so nam pokazali značilnosti različnih programov (re)habilitacije oz. njihov vpliv na zadovoljstvo staršev v postopkih oskrbe kronično bolnih otrok. V literaturi ni bilo na voljo podatkov o tem, da bi kdo že preveril morebitno občutljivost (MPOC-20) in (MPOC-SP) na spremembe v postopkih oskrbe. Ponovna ocena stanja po določenem obdobju in ugotovljena sprememba stanja je pomembna novost za vse, ki se ukvarjajo s področjem (re)habilitacije kronično bolnih otrok. Ugotovili smo, da so starši večinoma zadovoljni s postopki oskrbe in da je njihovo zadovoljstvo še večje po zaključenem izobraževalnem programu za strokovne sodelavce. Ti rezultati so pomembni za nadaljnje izboljševanje kakovosti postopkov oskrbe v programih. Na osnovi tega bomo lahko svetovali potrebne spremembe v programih izobraževanja strokovnih sodelavcev v zdravstvenem sistemu. Za MPOC-20 smo tudi pokazali, da ne le ugotavlja stanje zadovoljstva staršev, temveč tudi pokaže razlike med ustanovami, organizacijo dela (predvsem dostopnostjo ključne osebe) in izboljšanje kakovosti dela strokovnih sodelavcev. Rezultati potrjujejo smiselnost in uspešnost izobraževalnih programov za strokovne sodelavce.

ANG

According to data from the literature there was not any instrument to evaluate processes of care for children with chronic illness available in Slovenia. Being unable to evaluate processes of care we were also not able to judge the quality of services or plan programs to improve them. By using MPOC and MPOC-SP we were able to identify some behaviours of health care providers that could be changed, and developed an education program to do so.

To our knowledge, the sensitivity to change of MPOC-20 has not been evaluated before the beginning of our study. We found significant change/improvement in responses of parents so we believe that MPOC-20 is sensitive to a change. Re-evaluation of the situation after implementation of the education program and implementation of a family-centred service education program with positive results is an important novelty for all working in the field of rehabilitation of children.

This also means that educational programs can lead to an important change in behaviours of health care providers, reflected in parents' perceptions of services. Based on that, this knowledge on the FCS concept could become an important part of basic education for health care providers.

It also means that we are not just able to describe the experiences of parents with health care providers' behaviour, but also to monitor the quality and effectiveness of educational programs. Positive results also support the idea of possible positive impact of environmental factors on a disabled child and possible positive impact of personal factors of parents and health care providers, who contribute to a child's environment.

9.2.Pomen za razvoj Slovenije¹⁰

SLO

Eden od glavnih ciljev vsake družbe je, da bi bili ljudje zdravi, zadovoljni, delovno uspešni in da bi kvalitetno živelji. Žal pa je v vsaki družbi določen delež kronično bolnih in invalidnih oseb, tudi otrok, katerih življenje pa je običajno manj kvalitetno in bolj stresno. Študije, ki so bile osredotočene na otroke z zmanjšanimi zmožnostmi, so pokazale, da njihovi starši pogosto doživljajo povečan stres in so bolj obremenjeni zaradi otrokovega kroničnega stanja. Matere kronično bolnih otrok imajo pomembno več čustvenih težav v primerjavi z materami zdravih otrok. V epidemiološki študiji mater in očetov kronično bolnih otrok se je pokazalo, da imajo 2 do 2.7 krat večje tveganje za nastanek mentalnih težav ali celo bolnišnično zdravljenje. Najti je mogoče tudi obsežne epidemiološke dokaze o tem, da za te otroke in starše velja povečano tveganje za nastanek težav na socialnem področju in področju mentalnega zdravja Eden od osnovnih pogojev za zmanjšanje ali odpravo psihosocialnih težav kronično bolnih otrok in njihovih staršev je gotovo najprej poznavanje in razumevanje vsebine in načina postopkov oskrbe, ki jih nudijo zdravstveni delavci, nato pa graditev sistema za izboljšanje teh postopkov. Z našo študijo smo ovrednotili postopke (re)habilitacijske obravnave kronično bolnih otrok. Osredotočili smo se predvsem na vedenje strokovnega osebja v postopkih oskrbe. Na osnovi analize lahko opredelimo tiste oblike vedenja strokovnih sodelavcev, ki jih je možno spremeniti. S pomočjo izobraževanja in redne supervizijske skupine smo še bolj uveljavili koncept v družino usmerjene obravnave in tako dosegli bolj pozitivne izkušnje staršev v postopkih oskrbe. Dolgoročno bo to pomenilo, da bi lahko zmanjšali ali celo preprečili nastanek psihosocialnih težav pri starših kronično bolnih otrok. Na ta način naj bi tem staršem in družinam zagotovili manj psiholoških zdravstvenih težav, bolj zadovoljno in kvalitetno življenje.

ANG

One of the most important goals in the society is health for all people. Besides, also satisfaction, quality of life and success in the professional life are important aspects of life. At the same time we have to be aware there are a lot of people, including children, with chronic health conditions, disabilities, who are experiencing stress and lower quality of life. Studies show that parents of children with chronic health problem or developmental disorder experience increased stress and burden. Mothers of those children have significantly more emotional and even psychiatric problems. It has also been shown that the mental health of mothers depends on the level of the child's disability. Parents of those children are having 2 to 2.7 times higher risk to develop mental problems or even need an in-patient intervention program. It has been suggested, based on clinical experience and a substantial body of research, that the content and style of care-giving provided by health care professionals may be an alternative way to determine how to alleviate or prevent the possible psychosocial difficulties. One basic condition for that is first to understand processes of care provided by health care professionals and then to try to make changes and develop a system for their improvement. In the context of the study we evaluated processes of care of children with chronic health problems. We focused on behaviours of health care providers in those processes. Based on that, we are able to better determine those behaviours that might be influenced. Through the educational program on "family centred service" and supervision group we tried to influence behaviours of health care providers and parents and possibly decrease the incidence of psychosocial problems of parents. In this way we tried to help parents and families to have less psychological problems and higher quality of life.

10. Samo za aplikativne projekte in podoktorske projekte iz gospodarstva!

Označite, katerega od navedenih ciljev ste si zastavili pri projektu, katere konkretnе rezultate ste dosegli in v kakšni meri so dosegjeni rezultati uporabljeni

Cilj	
F.01	Pridobitev novih praktičnih znanj, informacij in veščin
	Zastavljen cilj
	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat
Uporaba rezultatov	
F.02	Pridobitev novih znanstvenih spoznanj

Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
Rezultat	Dosežen
Uporaba rezultatov	V celoti
F.03 Večja usposobljenost raziskovalno-razvojnega osebja	
Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
Rezultat	Dosežen
Uporaba rezultatov	V celoti
F.04 Dvig tehnološke ravni	
Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
Rezultat	
Uporaba rezultatov	
F.05 Sposobnost za začetek novega tehnološkega razvoja	
Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
Rezultat	
Uporaba rezultatov	
F.06 Razvoj novega izdelka	
Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
Rezultat	
Uporaba rezultatov	
F.07 Izboljšanje obstoječega izdelka	
Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
Rezultat	
Uporaba rezultatov	
F.08 Razvoj in izdelava prototipa	
Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
Rezultat	
Uporaba rezultatov	
F.09 Razvoj novega tehnološkega procesa oz. tehnologije	
Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
Rezultat	
Uporaba rezultatov	
F.10 Izboljšanje obstoječega tehnološkega procesa oz. tehnologije	
Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
Rezultat	
Uporaba rezultatov	

F.11	Razvoj nove storitve	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	Uporabljen bo v naslednjih 3 letih
F.12	Izboljšanje obstoječe storitve	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.13	Razvoj novih proizvodnih metod in instrumentov oz. proizvodnih procesov	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.14	Izboljšanje obstoječih proizvodnih metod in instrumentov oz. proizvodnih procesov	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.15	Razvoj novega informacijskega sistema/podatkovnih baz	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.16	Izboljšanje obstoječega informacijskega sistema/podatkovnih baz	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.17	Prenos obstoječih tehnologij, znanj, metod in postopkov v prakso	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	Uporabljen bo v naslednjih 3 letih
F.18	Posredovanje novih znanj neposrednim uporabnikom (seminarji, forumi, konference)	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen bo v naslednjih 3 letih
	Uporaba rezultatov	Uporabljen bo v naslednjih 3 letih
F.19	Znanje, ki vodi k ustanovitvi novega podjetja ("spin off")	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE

	Rezultat	<input type="text"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="text"/>
F.20	Ustanovitev novega podjetja ("spin off")	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="text"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="text"/>
F.21	Razvoj novih zdravstvenih/diagnostičnih metod/postopkov	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="text"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="text"/>
F.22	Izboljšanje obstoječih zdravstvenih/diagnostičnih metod/postopkov	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="text"/> Dosežen
	Uporaba rezultatov	<input type="text"/> V celoti
F.23	Razvoj novih sistemskih, normativnih, programskeh in metodoloških rešitev	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="text"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="text"/>
F.24	Izboljšanje obstoječih sistemskih, normativnih, programskeh in metodoloških rešitev	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="text"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="text"/>
F.25	Razvoj novih organizacijskih in upravljavskih rešitev	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="text"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="text"/>
F.26	Izboljšanje obstoječih organizacijskih in upravljavskih rešitev	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="text"/> Dosežen
	Uporaba rezultatov	<input type="text"/> Uporabljen bo v naslednjih 3 letih
F.27	Prispevek k ohranjanju/varovanju naravne in kulturne dediščine	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="text"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="text"/>

F.28	Priprava/organizacija razstave	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="button" value="▼"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="button" value="▼"/>
F.29	Prispevek k razvoju nacionalne kulturne identitete	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="button" value="▼"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="button" value="▼"/>
F.30	Strokovna ocena stanja	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen <input type="button" value="▼"/>
	Uporaba rezultatov	V celoti <input type="button" value="▼"/>
F.31	Razvoj standardov	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="button" value="▼"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="button" value="▼"/>
F.32	Mednarodni patent	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="button" value="▼"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="button" value="▼"/>
F.33	Patent v Sloveniji	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="button" value="▼"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="button" value="▼"/>
F.34	Svetovalna dejavnost	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen <input type="button" value="▼"/>
	Uporaba rezultatov	Uporabljen bo v naslednjih 3 letih <input type="button" value="▼"/>
F.35	Drugo	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	<input type="button" value="▼"/>
	Uporaba rezultatov	<input type="button" value="▼"/>

Komentar

--

11. Samo za aplikativne projekte in podoktorske projekte iz gospodarstva!
Označite potencialne vplive oziroma učinke vaših rezultatov na navedena področja

	Vpliv	Ni vpliva	Majhen vpliv	Srednji vpliv	Velik vpliv	
G.01	Razvoj visokošolskega izobraževanja					
G.01.01.	Razvoj dodiplomskega izobraževanja	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.01.02.	Razvoj podiplomskega izobraževanja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.01.03.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02	Gospodarski razvoj					
G.02.01	Razširitev ponudbe novih izdelkov/storitev na trgu	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.02.	Širitev obstoječih trgov	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.03.	Znižanje stroškov proizvodnje	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.04.	Zmanjšanje porabe materialov in energije	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.05.	Razširitev področja dejavnosti	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.06.	Večja konkurenčna sposobnost	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.07.	Večji delež izvoza	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.08.	Povečanje dobička	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.09.	Nova delovna mesta	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.10.	Dvig izobrazbene strukture zaposlenih	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.11.	Nov investicijski zagon	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.12.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.03	Tehnološki razvoj					
G.03.01.	Tehnološka razširitev/posodobitev dejavnosti	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.03.02.	Tehnološko prestrukturiranje dejavnosti	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.03.03.	Uvajanje novih tehnologij	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.03.04.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.04	Družbeni razvoj					
G.04.01	Dvig kvalitete življenja	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.04.02.	Izboljšanje vodenja in upravljanja	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.04.03.	Izboljšanje delovanja administracije in javne uprave	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.04.04.	Razvoj socialnih dejavnosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.04.05.	Razvoj civilne družbe	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.04.06.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.05.	Ohranjanje in razvoj nacionalne naravne in kulturne dediščine in identitet	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.06.	Varovanje okolja in trajnostni razvoj	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.07	Razvoj družbene infrastrukture					

G.07.01.	Informacijsko-komunikacijska infrastruktura	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.07.02.	Prometna infrastruktura	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.07.03.	Energetska infrastruktura	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.07.04.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.08.	Varovanje zdravja in razvoj zdravstvenega varstva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.09.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

Komentar

--

12. Pomen raziskovanja za sofinancerje¹¹

	Sofinancer				
1.	Naziv	Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije			
	Naslov	Miklošičeva cesta 24, 1507 Ljubljana			
	Vrednost sofinanciranja za celotno obdobje trajanja projekta je znašala:	47.488	EUR		
	Odstotek od utemeljenih stroškov projekta:	25	%		
	Najpomembnejši rezultati raziskovanja za sofinancerja		Šifra		
	1.	Boljša poučenost o konceptu v družino usmerjene obravnave	F.01		
	2.	Razumevanje vloge ključne osebe v postopkih oskrbe kronično bolnih otrok	F.02		
	3.	Seminar o sporočanju slabe novice in predstavitev koncepta v družino usmerjene obravnave	F.17		
	4.	Izboljšanje postopkov oskrbe	F.12		
	5.				
Komentar	V raziskavi je bilo ugotovljeno, da so starši na splošno zadovoljni s postopki oskrbe kronično bolnih otrok. Še najmanj so zadovoljni s podajanjem splošnih informacij v zvezi z otrokovo bolezni, medtem ko se najbolj zadovoljni s celostno in koordinirano oskrbo. Ključni dejavnik, ki izolirano značilno vpliva na stopnjo zadovoljstva staršev, je prisotnost ključne osebe. To je oseba, ki skrbi za celostno vodenje, ima pregled nad vsemi otrokovimi težavami in skrbi, da se urejajo postopki za otroka in družino. Starši so le v polovici primerov poročali o prisotnosti ključne osebe, pri čemer so v tej vlogi večinoma prepoznali pediatra. To je v skladu z delovanjem obstoječega sistema zdravstvenega varstva, kjer so otroci s kroničnimi zdravstvenimi težavami vodení v okviru razvojnih ambulant. V tujini je ključna oseba večinoma medicinska sestra, socialna delavka ali katera druga oseba. S pomočjo dodatnega izobraževanja o sporočanju slabe novice in konceptu v družino usmerjene obravnave, smo izboljšali kakovost postopkov oskrbe. V teknu raziskave je bilo tudi ugotovljeno, da je MPOC-20 po prevodu v slovenščino veljaven instrument za ocenjevanje postopkov oskrbe, ki ga bo v bodoče mogoče uporabljati za redno spremljanje postopkov oskrbe kronično bolnih otrok. Slednje je zelo pomembno predvsem z vidika izboljševanja kakovosti življenja kronično bolnih otrok in njihovih družin.				

Ocena	Predstavljene ugotovitve v zvezi s postopki oskrbe kronično bolnih otrok so zelo pomembne za nadaljni razvoj in izboljševanje kakovosti dela strokovnih sodelavcev v programih zdravljenja in rehabilitacije. Rezultati študije bodo pomembno prispevali tudi k izboljšanju psihosocialnega zdravja kronično bolnih otrok in njihovih družin.
-------	---

13. Izjemni dosežek v letu 2013¹²

13.1. Izjemni znanstveni dosežek

Ugotovitve študije so obširneje predstavljene v člankih. Ključna ugotovitev, ki je pomembna tudi v mednarodnem merilu je, da na stopnjo zadovoljstva staršev značilno vpliva prisotnost ključne osebe, ki skrbi za celostno vodenje otroka, ima pregled nad vsemi otrokovimi težavami in skrbi, da se urejajo postopki za otroka in družino (Groleger et al. (2014). Parental evaluation of processes of care in relation to the child, parent and family characteristics. International Journal of Research in Rehabilitation (poslano v objavo).

13.2. Izjemni družbeno-ekonomski dosežek

Priročnik: Tudi jaz sem sposoben plavati

Namen priročnika je, stimulirati otroke in mladostnike z živčnomiščnimi boleznimi, da sprejmejo svojo podobo. Nihče ni sam kriv, da ima od bolezni nekoliko spremenjeno telo. Vsako živo bitje je enkratno, neponovljivo, neprecenljivo, lepo in vredno spoštovanja. Naj bodo pogumni, naj jim ne bo nerodno pred pogledi drugih ljudi, naj pokažejo svoje telo in gredo plavat. V nadaljevanju so opisani koristni učinki plavanja in gibanja v vodi na zdravje. Zatem pa so opisane tehnike rokovanja z živčnomiščnim bolnikom v vodi, od načina vstopa v vodo in izstupa iz nje, posebnih načinov plavanja oziroma vzdrževanja in menjavanja položaja telesa v vodi do posebnih načinov in tehnik pomoči in reševanja. Vsi opisi so ponazorjeni s skicami.

C. IZJAVE

Podpisani izjavljam/o, da:

- so vsi podatki, ki jih navajamo v poročilu, resnični in točni
- se strinjam/o z obdelavo podatkov v skladu z zakonodajo o varstvu osebnih podatkov za potrebe ocenjevanja ter obdelavo teh podatkov za evidence ARRS
- so vsi podatki v obrazcu v elektronski obliku identični podatkom v obrazcu v pisni obliki
- so z vsebino zaključnega poročila seznanjeni in se strinjajo vsi soizvajalci projekta

Podpisi:

zastopnik oz. pooblaščena oseba
raziskovalne organizacije:

in

vodja raziskovalnega projekta:

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut
Republike Slovenije - Soča

Anton Zupan

ŽIG

Kraj in datum: Ljubljana | 15.4.2014

Oznaka prijave: ARRS-RPROJ-ZP-2014/93

¹ Napišite povzetek raziskovalnega projekta (največ 3.000 znakov v slovenskem in angleškem jeziku) [Nazaj](#)

² Napišite kratko vsebinsko poročilo, kjer boste predstavili raziskovalno hipotezo in opis raziskovanja. Navedite ključne

ugotovitve, znanstvena spoznanja, rezultate in učinke raziskovalnega projekta in njihovo uporabo ter sodelovanje s tujimi partnerji. Največ 12.000 znakov vključno s presledki (približno dve strani, velikost pisave 11). [Nazaj](#)

³ Realizacija raziskovalne hipoteze. Največ 3.000 znakov vključno s presledki (približno pol strani, velikost pisave 11) [Nazaj](#)

⁴ V primeru bistvenih odstopanj in sprememb od predvidenega programa raziskovalnega projekta, kot je bil zapisan v predlogu raziskovalnega projekta oziroma v primeru sprememb, povečanja ali zmanjšanja sestave projektne skupine v zadnjem letu izvajanja projekta, napišite obrazložitev. V primeru, da sprememb ni bilo, to navedite. Največ 6.000 znakov vključno s presledki (približno ena stran, velikost pisave 11). [Nazaj](#)

⁵ Navedite znanstvene dosežke, ki so nastali v okviru tega projekta. Raziskovalni dosežek iz obdobja izvajanja projekta (do oddaje zaključnega poročila) vpišete tako, da izpolnite COBISS kodo dosežka – sistem nato sam izpolni naslov objave, naziv, IF in srednjo vrednost revije, naziv FOS področja ter podatek, ali je dosežek uvrščen v A'' ali A'. [Nazaj](#)

⁶ Navedite družbeno-ekonomske dosežke, ki so nastali v okviru tega projekta. Družbeno-ekonomski rezultat iz obdobja izvajanja projekta (do oddaje zaključnega poročila) vpišete tako, da izpolnite COBISS kodo dosežka – sistem nato sam izpolni naslov objave, naziv, IF in srednjo vrednost revije, naziv FOS področja ter podatek, ali je dosežek uvrščen v A'' ali A'.

Družbeno-ekonomski dosežek je po svoji strukturi drugačen kot znanstveni dosežek. Povzetek znanstvenega dosežka je praviloma povzetek bibliografske enote (članka, knjige), v kateri je dosežek objavljen.

Povzetek družbeno-ekonomskega dosežka praviloma ni povzetek bibliografske enote, ki ta dosežek dokumentira, ker je dosežek sklop več rezultatov raziskovanja, ki je lahko dokumentiran v različnih bibliografskih enotah. COBISS ID zato ni enoznačen, izjemoma pa ga lahko tudi ni (npr. prehod mlajših sodelavcev v gospodarstvo na pomembnih raziskovalnih nalogah, ali ustavnovitev podjetja kot rezultat projekta ... - v obeh primerih ni COBISS ID). [Nazaj](#)

⁷ Navedite rezultate raziskovalnega projekta iz obdobja izvajanja projekta (do oddaje zaključnega poročila) v primeru, da katerega od rezultatov ni mogoče navesti v točkah 6 in 7 (npr. ni voden v sistemu COBISS). Največ 2.000 znakov, vključno s presledki. [Nazaj](#)

⁸ Pomen raziskovalnih rezultatov za razvoj znanosti in za razvoj Slovenije bo objavljen na spletni strani: <http://sicris.izum.si/> za posamezen projekt, ki je predmet poročanja [Nazaj](#)

⁹ Največ 4.000 znakov, vključno s presledki [Nazaj](#)

¹⁰ Največ 4.000 znakov, vključno s presledki [Nazaj](#)

¹¹ Rubrike izpolnite / prepisite skladno z obrazcem "izjava sofinancerja" <http://www.arrs.gov.si/sl/progproj/rproj/gradivo/>, ki ga mora izpolniti sofinancer. Podpisani obrazec "Izjava sofinancerja" pridobi in hrani nosilna raziskovalna organizacija – izvajalka projekta. [Nazaj](#)

¹² Navedite en izjemni znanstveni dosežek in/ali en izjemni družbeno-ekonomski dosežek raziskovalnega projekta v letu 2013 (največ 1000 znakov, vključno s presledki). Za dosežek pripravite diapozitiv, ki vsebuje sliko ali drugo slikovno gradivo v zvezi z izjemnim dosežkom (velikost pisave najmanj 16, približno pol strani) in opis izjemnega dosežka (velikost pisave 12, približno pol strani). Diapozitiv/-a priložite kot pripomoko/-i k temu poročilu. Vzorec diapozitiva je objavljen na spletni strani ARRS <http://www.arrs.gov.si/sl/gradivo/>, predstavite dosežkov za pretekla leta pa so objavljena na spletni strani <http://www.arrs.gov.si/sl/analize/dosez/>. [Nazaj](#)

Obrazec: ARRS-RPROJ-ZP/2014 v1.03
60-84-8F-31-48-FD-BF-CA-47-0D-77-92-81-AB-62-FD-89-95-A7-31

Priloga 1

VEDA: MEDICINA

Področje: 3.08 Javno zdravstvo

Dosežek: Priročnik: Tudi jaz sem sposoben plavati

Vir: ZUPAN, Anton, PLEVNIK, Matej. *Tudi jaz sem sposoben plavati : priročnik za plavanje distrofikov*. 1. izd. Ljubljana: Društvo distrofikov Slovenije, 2013. 43 str., ilustr. ISBN 978-961-91728-8-9. [COBISS.SI-ID [269084160](#)]



Opogumi se in se odloči. Odločitev je samo tvoja. Pojdi v vodo, gibaj se v vodi, plavaj ali vsaj poskušaj plavati.

Bodi pogumen! Naj ti ne bo nerodno pred pogledi drugih. Samo plitvi in po duhu revni ljudje vsiljivo gledajo, se obračajo ali celo nespoštljivo obrekujejo. Ne meni se zanje, pojdi prek tega. S svojo odločnostjo in pogumom jih premagaj in bodi ponosen na to!

Narava je pestra in čudovita. Nihče ni sam kriv, da ima od bolezni nekoliko spremenjeno telo. Vsako živo bitje je enkratno, neponovljivo, neprecenljivo, lepo in vredno spoštovanja. Opogumi se, odloči se, spoštuj se in zmagaj!

V tem poglavju boš našel odgovore na vprašanja: Zakaj telo potone? Kaj moramo narediti, da se obdržimo na vodni gladini? Kako plavanje in gibanje v vodi vplivata na delovanje tvojega telesa? In še na mnoga druga.

V naslednjih poglavjih boš spoznal načine vstopa in izstopa iz vode, načine plavanja, vzdrževanja in menjavanja položaja telesa v vodi, načine pomoči s strani asistenta in načine reševanja v kritičnih situacijah.

Priloga 2

VEDA: MEDICINA

Področje: 3.08 Javno zdravstvo

Dosežek: rezultati raziskave

Vir: Katja Groleger Sršen, Gaj Vidmar, Gregor Sočan, Anton Zupan. Parental evaluation of processes of care in relation to the child, parent and family characteristics. International Journal of Research in Rehabilitation (sent to publisher)



Vprašalnik za oceno postopkov oskrbe (The Measure of Processes of Care, MPOC-20) je namenjen staršem. Ti lahko ocenijo postopke oskrbe in vedenje strokovnih sodelavcev pri izvajanju postopkov oskrbe. V študiji smo želeli ugotoviti, kakšen je vpliv posameznih dejavnikov (starost, spol otroka, kompleksnost njegovih zdravstvenih težav, značilnosti družine, izobrazba staršev, vrsta zdravstvene ustanove) na zadovoljstvo staršev s postopki oskrbe. Novost v analizi je bila ocena pomena ključne osebe.

Sodelovalo je 235 staršev otrok, ki so bili vključeni v postopke zdravljenja ali rehabilitacije v eni od šestih ustanov v Sloveniji. Univariatna analiza rezultatov ocen z MPOC-20 in vpliva posameznih dejavnikov je pokazala, da je prisotnost ključne osebe edini značilno pomemben dejavnik, ki vpliva na zadovoljstvo staršev (tabela 1).

Tabela 1: Razlike med povprečji ocen MPOC-20 podlešvic glede na prisotnost ključne osebe

Ključna oseba	Ni na voljo povprečje(SD)	Je na voljo povprečje(SD)	p (t test)	p (Mann-Whitney)	P (Hotelling t^2)	Cohenov <i>d</i>
MPOC-20						
EP	5.27 (1.35)	5.69 (1.04)	0.012	0.033		0.35
PGI	4.33 (1.64)	4.86 (1.64)	0.025	0.023		0.32
PSI	5.16 (1.68)	5.57 (1.48)	0.070	0.074	0.126	0.26
CCC	5.67 (1.22)	6.06 (0.91)	0.008	0.025		0.36
RS	5.43 (1.21)	5.87 (0.95)	0.004	0.010		0.40

Legenda: EP – partnerstvo in omogočanje aktivne vloge, PGI – posredovanje splošnih informacij, PSI – posredovanje specifičnih informacij o otroku, CCC – koordinirana in celostna skrb za otroka in družino, RS – spoštljiva oskrba in podpora

Za modeliranje rezultatov in ugotavljanje odvisnosti od posameznih spremenljivk smo uporabili multiplo linearno regresijo. Ugotovili smo tudi, da na zadovoljstvo staršev vplivata moški spol otroka (pozitivni vpliv), stopnja izobrazbe očeta (pozitivni vpliv), trajanje terapevtskih programov (neg. vpliv) in vrsta ustanove, v katero so bili vključeni otroci.