

UPORABA VPRAŠALNIKA ABILHAND-KIDS PRI OTROCIH S CEREBRALNO PARALIZO: PILOTSKA RAZISKAVA *USE OF THE ABILHAND-KIDS QUESTIONNAIRE IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY: A PILOT STUDY*

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

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

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

Povzetek

Izhodišča:

V raziskavi smo želeli prevesti vprašalnik za oceno funkcije rok pri otrocih s cerebralno paralizo (ABILHAND-Kids) in ga nato uporabiti za oceno pri majhni skupini otrok. Preveriti smo želeli, ali so dosežki pri tem vprašalniku sorazmerni stopnji zmožnosti grobega gibanja (GMFCS) in stopnji funkcije rok (MACS).

Metode:

V raziskavo smo vključili starše otrok s CP, ki so bili vključeni v program rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem Inštitutu Republike Slovenije – Soča. Glede na običajno funkcioniranje otroka so izpolnili vprašalnik ABILHAND-Kids.

Rezultati:

Vključili smo starše 10 otrok. Dosežki pri vprašalniku ABILHAND-Kids so bili sorazmerni stopnji MACS in GMFCS.

Zaključki:

Za slovenski prevod vprašalnika ABILHAND-Kids je pred uporabo v klinični praksi in raziskovalnem delu potrebno oceniti psihometrične lastnosti v raziskavi z večjim številom otrok s CP.

Glavne besede:

otrok; ocenjevanje; ročne spretnosti; razvoj roke; zmožnost izvedbe aktivnosti

Abstract

Background:

We wanted to translate the ABILHAND-Kids questionnaire into Slovenian and then use it with a small group of children with cerebral palsy (CP) to evaluate the children's ability to perform various activities. We also wanted to check whether the results correspond to the assigned level of gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS).

Methods:

We included parents of children with CP who were included in the rehabilitation program at the University Rehabilitation Institute in Ljubljana. They filled-in the ABILHAND-Kids questionnaire based on usual performance of their child.

Results:

We included parents of 10 children. Results of ABILHAND-Kids questionnaire were in agreement with the levels of MACS in GMFCS.

Conclusions:

Before we start using the Slovenian translation of the ABILHAND-Kids questionnaire in clinical practice and research, we have to evaluate its psychometric features in a larger study on children with CP.

Key words:

child; assessment; manual abilities; development of the hand; ability to perform various activities

UVOD

Funkcija roke je pomembno okvarjena pri vsaj polovici otrok s cerebralno paralizo (CP) (1). Otroke s CP lahko glede na funkcijo rok razvrstimo v eno od petih stopenj sistema za razvrščanje (*angl.* Manual Ability Classification System, MACS) (2). Te težave naj bi bile v veliki meri posledica okvare občutenja in zmanjšanih zmognosti gibanja zaradi okvare možganov, do katere je prišlo zelo zgodaj v njihovem razvoju (3). Z ozirom na to predstavo je bilo v preteklosti veliko terapevtskih pristopov, usmerjenih v izboljšanje funkcije roke, s predpostavko, da bo to izboljšalo tudi izvedbo različnih aktivnosti (4). V klinični praksi imamo tako na voljo različne terapevtske pristope za izboljšanje funkcije roke, vendar učinkovitost še ni povsem jasna. Novakova med zanesljivo učinkovitimi terapevtskimi pristopi za izboljšanje funkcije rok navaja terapijo z omejevanjem funkcije neokvarjene roke, učenje soročnih aktivnosti, programe v domačem okolju in v cilje usmerjene terapevtske programe (5, 6). Da bi lahko čim bolj jasno opredelili učinkovitost obstoječih, pa tudi morebitnih novih terapevtskih pristopov za izboljšanje funkcije rok, potrebujemo ocenjevalne instrumente z dobrimi psihometričnimi lastnostmi. V literaturi je na voljo nekaj raziskav o ocenjevanju funkcije rok, vendar je večina omejena na biomehanične lastnosti prijema in rokovanja s predmeti ali pa na otroke s hemiparetično obliko CP (7-10).

Penta s sodelavci je mnenja, da je zmognost uporabe rok pravzaprav vedenje, ki ga je mogoče opredeliti kot zmognost, da obvladujemo vsakodnevne aktivnosti, za katere je potrebna uporaba zgornjih udov, ne glede na uporabljene strategije (11). Hkrati pa je ta zmognost odvisna tudi od osebnih dejavnikov in dejavnikov okolja (12), zato so menili, da je ne moremo opazovati le neposredno, temveč tudi s stališča bolnika in njegovega mnenja o tem, kako težavna je zanj določena aktivnost (11). Skupaj z Arnouldovo so glede na to razmišljanje razvili vprašalnik za starše ABILHAND-Kids, ki se osredotoča na področje skrbi zase in ocenjuje otrokove sposobnosti izvajanja vsakodnevnih aktivnosti (13). Namenjen je ocenjevanju otrok z različnimi motnjami in okvarami, med drugim tudi otrokom s CP v starosti od šest do 15 let. Z njegovo pomočjo lahko raziščemo reprezentativen nabor vsakodnevnih dejavnosti. Nekatere od njih izhajajo iz poznavanja funkcije rok pri odraslih po možganski kapi, druge pa iz že znanih lestvic ali pa so jih avtorji razvili na novo (13). Za vprašalnik so avtorji opravili tudi kalibracijo na skupini otrok CP, pri čemer so upoštevali težavnost izvedbe posameznih veščin, kot jo vidijo starši. Ocena psihometričnih lastnosti vprašalnika je pokazala, da je le-ta veljaven, zanesljiv in občutljiv na spremembe (14, 15). Burgess in sodelavci so pregledali pet elektronskih zbirk o ocenjevalnih instrumentih za oceno funkcije roke pri otrocih z diparetično obliko CP v starosti od pet do 18 let. Našli so 48 ocenjevalnih instrumentov, vendar jih je le osem izpolnjevalo merila veljavnosti in zanesljivosti. ABILHAND-Kids je bil eden od štirih instrumentov, v katerem o funkciji rok poročajo uporabniki ali njihovi starši (16).

Vprašalnik je enostaven za uporabo in zato ga avtorji različnih raziskav pogosto uporabljajo za oceno učinkovitosti pri izboljšanju

funkcije rok (13). Hines in sodelavci (17) so potrdili učinkovitost intenzivne soročne vadbe (HABIT). Caspar-Teuscher in sodelavci so potrdili povezanost kakovosti življenja in funkcije rok pri skupini 29 otrok s hemiparetično obliko CP v starosti pet let (18). Klingels in sodelavci so več let spremljali funkcijo podporne roke pri 81 otrocih s hemiparetično obliko CP. Poleg različnih testov za oceno funkcije roke so uporabili tudi vprašalnik ABILHAND-Kids. Ugotovili so, da se je v petih letih spremljanja poslabšal obseg gibljivosti sklepov zgornjega uda in funkcija podporne roke s testom AHA (*angl.* Assistive Hand Assessment), hkrati pa se je statistično značilno izboljšala moč prijema, rezultati Melbournskega testa, Jebsen-Taylorjevega testa in vprašalnika ABILHAND-Kids. Spontana uporaba podporne roke v soročnih aktivnostih se je poslabšala po devetem letu starosti (19). Alhusaini in sodelavci so preverili učinkovitost transkutane električne stimulacije (TENS) v kombinaciji z vadbo za zmanjševanje spastičnosti (20). Otroci v raziskovalni skupini so TENS uporabljali 30 minut, tri dni na teden, osem tednov (trajanje pulza 250 μ s; frekvenca 100 Hz) in bili hkrati vključeni tudi v fizioterapijo (kontrolna skupina je imela le fizioterapijo). Čas za izvedbo Jebsen Taylorjevega testa se je pri otrocih v raziskovalni skupini skrajšal za 48 %, rezultat ABILHAND-Kids se je izboljšal za 23 %, zato so avtorji raziskave zaključili, da TENS v kombinaciji s fizioterapijo lahko izboljša moč prijema in funkcijo rok (20).

Nekateri avtorji so vprašalnik uporabili tudi pri drugih skupinah otrok, npr. z Duchennovo mišično distrofijo (21) ali po okvari brahialnega pleteža v obdobju novorojenčka (22, 23). Pri slednjih so Longo in sodelavci test uporabili kot merilo za funkcijo rok in pokazali, da okvara brahialnega pleteža v obdobju novorojenčka in s tem povezana manjša zmognost gibanja roke vpliva na razvoj možganov (23). Magnetno-rezonančno slikanje možganov z bližnjo infrardečo spektroskopijo (*angl.* near-infrared spectroscopy, fNIRS) je pokazalo manjši volumen primarne motorične skorje v obeh poloblah. Večjo asimetrijo so našli v somatosenzornih delih skorje pri otrocih, ki so dosegli nižji rezultat pri oceni z ABILHAND-Kids. Ob poseganju z okvarjeno roko so našli razširjeno aktivnost možganske skorje, kar kaže na reorganizacijo obeh polobel (23). Buffart in sodelavci so uporabo vprašalnika predlagali tudi za skupino otrok s prirojeno amputacijo zgornjega uda, vendar so svetovali dodatno analizo psihometričnih lastnosti (24).

Vprašalnik so prenesli v uporabo v več drugih državah (25-28). Za prenos vprašalnika v Turčijo so v oceno vključili starše 93 otrok z živčno-mišičnimi boleznimi in potrdili njegovo veljavnost in zanesljivost (25). Ob prenosu vprašalnika v Ukrajini so avtorji ob testiranju 113 otrok s CP ugotovili neskladnost pri večini »Zavijati rokav puloverja«, zato so jo izključili. Pri večini »Na ramo si da nahrbtnik/šolsko torbo« so ugotovili, da jo deklice izvedejo pomembno lažje kot dečki, zato so uvedli ločeno ocenjevanje glede na spol. Ostale veščine so ostale nespremenjene (26). Alnahdi in sodelavci so psihometrične značilnosti preverili za arabsko različico (27). Vključili so 154 otrok s CP s povprečno starostjo 7,4 let. Tudi tu so morali izločiti dve veščini, da so dosegli ustrezne psihometrične značilnosti (27). Vprašalnik so v uporabo prenesli tudi v Iranu (28). Pri prenosu so v analizo psihometričnih lastnosti vključili odgovore 50 staršev otrok s CP in 50 staršev

zdravih otrok. Tudi tu je bilo potrebno spremeniti dve od postavk, da so zadržali dobre psihometrične lastnosti (28).

Glede na to smo želeli prenesti vprašalnik ABILHAND-Kids v slovenski prostor in preveriti uporabo v manjši skupini otrok s cerebralno paralizo. Zanimalo nas je, ali bodo dobljeni rezultati skladni s stopnjo MACS, v katero so bili razvrščeni otroci.

METODE

Vprašalnik ABILHAND-Kids je v bil originalno izdelan v francoščini (13), zato smo pred začetkom raziskave pridobili dovoljenje avtorjev za prevod vprašalnika ABILHAND-Kids v slovenščino. Vprašalnik smo prevedli v slovenski jezik (študentka delovne terapije), nato sta prevod preverili in uredili diplomirana delovna terapevta in specialistka fizikalne in rehabilitacijske medicine, obe z dolgoletnimi izkušnjami pri delu z otroki s cerebralno paralizo (Priloga 1).

Udeleženci

Vprašalnik ABILHAND-Kids smo razdelili staršem desetih otrok s cerebralno paralizo, ki so bili v času raziskave, od 16. 10. 2018 do 20. 11. 2018, vključeni v bolnišnični program rehabilitacije na Oddelku za (re)habilitacijo otrok URI – Soča. Starši so podpisali obrazec o obveščenem pristanku.

Ocenjevalni instrument

Avtorji so za razvoj vprašalnika ABILHAND-Kids uporabili Raschev model, ki omogoča pretvorbo ordinalnih rezultatov v linearno merilo na eno-dimenzionalni lestvici (13). Vprašalnik sestavlja 21 aktivnosti različnih stopenj težavnosti, v razponu 9 logitov (std. napaka znaša 0,42 logitov). Logit je linearna enota, ki izraža verjetnost za uspeh posameznika pri katerikoli nalogi. Lestvica ročnih spretnosti je osredotočena na povprečno težavnost naloge (logit 0). Zanesljivost pri ločevanju med posameznimi preiskovanci znaša 0,94. Hierarhija vključenih veščin ni odvisna od spola, starosti, strani dominantne roke, stopnje izobrazbe in oblike CP (tetra-, di-, hemi-pareza). Najtežji med nalogama sta zapenjanje hlačnega in srajčnega gumba, najlažji nalogi pa odvijanje čokoladne tablice in prižiganje oz. ugašanje stikala za luč (13).

Protokol dela

Starše smo zaprosili, naj izpolnijo vprašalnik ABILHAND-Kids tako, da ocenijo težavnost ali enostavnost izvedbe vsake posamezne aktivnosti, ko jih otrok dejansko izvaja brez fizične pomoči ali pripomočkov (tudi če otrok to pomoč sicer potrebuje v vsakodnevem življenju), ne glede na to, katero roko(i) otrok uporabi pri izvedbi aktivnosti in ne glede na strategijo, ki jo otrok uporabi (dovoljena je kakršnakoli nadomestna strategija).

Starši so ocenili aktivnosti glede na lastno opažanje in razumevanje na tristopenjski lestvici:

- »ne izvede« (otrok brez pomoči aktivnosti ne zmore izvesti),
- »izvede s težavami« (otrok izvede aktivnost brez pomoči, vendar ima pri tem nekaj težav) ali
- »izvede« (otrok aktivnost izvede brez pomoči in brez težav).

Za aktivnosti, ki jih otrok v zadnjih treh mesecih ni izvajal, so starši dobili navodilo, naj jih ne ocenijo, temveč označijo z vprašajem (»?« pomeni manjkajoči odgovor). Navodila o izpolnjevanju so dobili na začetku, nato pa za vajo ocenili pet postavk. Tako so lahko bolje razumeli ocenjevalno lestvico in vse možne ocene.

Aktivnosti, ki so jih ocenili, so v vprašalniku (Priloga 1) zapisane v naključnem vrstnem redu. Na ta način so se avtorji izognili morebitnemu sistematičnemu učinku zaporedja postavk. Avtorji vprašalnika so pripravili deset različic, v katerih so aktivnosti nanizane v naključnem vrstnem redu. Raziskovalka (študentka delovne terapije) je za vsako naslednje testiranje izbrala naslednjo različico, ki je bila na vrsti, ne glede na to, katerega otroka smo ocenjevali. Ocene posameznih nalog, ki so jih za otroka podali starši, smo vnesli v formular na spletni strani in dobili rezultat na linearni lestvici (29). Vprašalnik je na tej spletni strani na voljo v slovenščini.

Za vsakega od otrok smo zbrali še podatke o starosti, spolu, stopnji funkcijskih težav na področju grobega gibanja (*angl.* The Gross Motor Function Classification System, GMFCS) (30) in stopnji MACS (2). Otroci v I. stopnji zmorejo s predmeti rokovati lahkotno in uspešno, medtem ko je v II. stopnji rokovanje manj kakovostno in/ali je hitrost rokovanja nižja. Otroci v III. stopnji imajo težave pri rokovanju s predmeti in potrebujejo pomoč za pripravo ali/in prilagoditev aktivnosti. Otroci v IV. stopnji zmorejo le rokovanje z enostavnimi predmeti, če so okoliščine prilagojene. Otroci v V. stopnji s predmeti ne zmorejo rokovati (2).

Komisija za medicinsko etiko URI-Soča je odločbo o etični ustreznosti raziskave izdala 5. 11. 2018 (št. odločbe 78/2018).

Statistična analiza

Zaradi majhnega števila vključenih otrok v pilotsko študijo smo za zbrane podatke in dobljene linearne rezultate izračunali le opisne statistike.

REZULTATI

V raziskavo je bilo vključenih 10 staršev otrok s CP (od tega 7 dečkov), v starosti od šest do 12 let (povprečno 8,0 let). Večina otrok je imela diparetično obliko spastične CP. Večina je zmogla hoditi brez dodatnih pripomočkov, vendar s težavami (GMFCS stopnja II.). Le eden od otrok je imel dobro funkcijo rok, kar pomeni, da je s predmeti zmogel rokovati lahkotno in uspešno (MACS stopnja I.). Večina otrok je bila uvrščena v II. ali III. stopnjo MACS, le eden je imel pri funkciji rok toliko težav, da je bil uvrščen v IV. stopnjo (Tabela 1).

Tabela 1: Splošni podatki o vključenih otrocih.**Table 1:** General data on included children.

Zap. št./ No.	Starost (leta)/ Age (years)	Spol/ Gender	Diagnoza/ Diagnosis	MACS Stopnja/ Level	GMFCS Stopnja/ Level
1	12	M	DP	I.	I.
2	6	M	HP	II.	I.
3	9	M	DP	II.	II.
4	8	Ž	DP	II.	II.
5	11	M	DP	II.	II.
6	10	Ž	DP	II.	II.
7	6	Ž	DP	III.	III.
8	6	M	DP	III.	II.
9	6	M	DP	III.	II.
10	6	M	TP	IV.	IV.

Legenda/Legend: M – dečki/boys; Ž – deklice/girls; GMFCS – Sistem za razvrščanje otrok s cerebralno paralizo glede na zmožnosti grobega gibanja/The Gross Motor Function Classification System; MACS – Sistem za razvrščanje otrok s cerebralno paralizo glede na funkcijo rok/The Manual Ability Classification System; CP – cerebralna paraliza/cerebral palsy; DP – diparetična oblika/diparesis; HP – hemiparetična oblika/hemiparesis; TP – tetraparetična oblika/tetraparesis

Za pretvorbo podatkov smo uporabili rezultate Raschevega modela, ki omogoča pretvorbo ocene posamezne veščine v vrednosti, ki opredelijo uspešnost otroka pri tej aktivnosti in je izražena v odstotkih (13, 29). Večina staršev je za svoje otroke lahko ocenila skoraj vse vključene veščine. Pri tem med otroki v različnih stopnjah MACS ni videti pomembnih razlik (Tabela 2). Izjema je otrok s tetraparetično obliko CP (MACS IV.), za katerega starši niso mogli oceniti izvedbe kar za šest veščin. Ker je število otrok premajhno, da bi lahko primerjali rezultate otrok glede na posamezno stopnjo MACS ali GMFCS, lahko opišemo le trend rezultatov, ki pa nakazuje, da bi te razlike lahko bile pomembne (Tabela 2). Otrok v I. stopnji MACS je

dosegel praktično najvišji možni rezultat, otroci v II. stopnji MACS v povprečju le 71 % vseh točk. Otroci v III. stopnji MACS so dosegli še nižji povprečni rezultat, le 58 %, otrok v IV. stopni MACS pa sploh zelo nizkega (Tabela 2).

Primerjava rezultatov z vprašalnikom ABILHAND-Kids glede na stopnjo GMFCS kaže podoben trend, čeprav je primerjava še bolj groba, saj je večji del otrok v II. stopnji. Pri tem sta dva od otrok (zap. št. 8 in 9) dosegla celo nižji rezultat kot otrok (zap. št. 7), ki je uvrščen v GMFCS stopnjo III. in ima torej več težav pri grobem gibanju (za hojo potrebuje pripomočke) (Tabeli 1 in 2).

Tabela 2: Dosežki otrok, ocenjenih z vprašalnikom ABILHAND-Kids.**Table 2:** Results of children evaluated with ABILHAND-Kids questionnaire.

Zap. št./ No.	MACS stopnja/level	Število odgovorov/ Number of feedbacks	Rezultat (logit)/ Results (logits)	Rezultat (%) / Results (%)
1	I.	20/21	6.563	99
2	II.	20/21	4.375	83
3	II.	21/21	3.512	76
4	II.	19/21	2.357	68
5	II.	19/21	2.264	67
6	II.	21/21	1.203	59
7	III.	20/21	1.844	64
8	III.	20/21	1.244	60
9	III.	20/21	-0.022	50
10	IV.	15/21	-1.373	40

Legenda/ Legend: MACS – Sistem za razvrščanje otrok s cerebralno paralizo glede na funkcijo rok/The Manual Ability Classification System

RAZPRAVA

Vprašalnik ABILHAND-Kids smo torej želeli prenesti v slovenski prostor in uporabo preveriti najprej v manjši skupini otrok s cerebralno paralizo. Zanimalo nas je, ali bodo dobljeni rezultati skladni s stopnjo MACS, v katero so bili razvrščeni otroci. Viden je jasen trend nižjih dosežkov pri vprašalniku ABILHAND-Kids pri višjih stopnjah MACS (Tabela 1) in ob upoštevanju povprečij dosežkov otrok v isti stopnji MACS. To je skladno z rezultati raziskave Makki in sodelavcev (31), ki so med temi spremenljivkami našli močno povezanost. Našli so tudi jasno povezanost s stopnjo GMFCS, vendar pri naši skupini otrok ta trend ni povsem jasen. To je morebiti povezano z dejstvom, da imajo predvsem otroci s hemiparetično obliko CP lahko več težav pri funkciji rok kot pri grobem gibanju (Tabela 1 in 2, zap. št. 2). Prav iz tega razloga so Eliasson in sodelavke razvile sistem MACS, saj GMFCS za otroke s hemiparetično obliko CP ni dovolj jasno opredelil njihovih težav na področju gibanja (2). Nižji dosežek sta imela tudi dva otroka (zap. št. 8 in 9), ki sta bila uvrščena v GMFCS II. stopnjo in MACS III. stopnjo kot otrok (zap. št. 7), ki je v obeh sistemih razvrščen v III. stopnjo. Tudi tu je videti, da nam stopnja MACS lahko bolje napove dejanske funkcijske zmožnosti posameznega otroka na področju vsakodnevnih aktivnosti kot pa stopnja GMFCS. Enak trend nižjih dosežkov nadaljuje tudi otrok, ki je bil uvrščen v GMFCS in MACS IV. stopnjo. Glede na ostale otroke je dosegel zelo nizek rezultat (Tabela 2). Poleg tega pri tem otroku starši niso mogli oceniti šestih veščin, ker jih otrok ni niti poskusil izvesti v zadnjih treh mesecih (glej navodila za izpolnjevanje). To so morda vendarle le izjeme, saj so Makki in sodelavci (31) v raziskavo vključil 100 otrok s CP. Po drugi strani pa se deleži otrok glede na tip CP razlikujejo od splošnih trendov – vključili so relativno visok delež otrok s tetraparezo in nižji delež otrok z diparezo (32). O jasni povezanosti med stopnjo GMFCS in dosežki ABILHAND-Kids so sicer poročali tudi avtorji vprašalnika (33).

V pilotski skupini je bilo več dečkov, vendar to zelo verjetno ne vpliva na rezultate (13). Razlike med spoloma so našli le ob testiranju vprašalnika v Ukrajini, kjer so uvedli ločeno ocenjevanje glede na spol pri postavitvi »Na ramo si da nahrbtnik/šolsko torbo«. Ugotovili so, da jo deklice izvedejo pomembno lažje kot dečki (26). Vzorec vključenih otrok je reprezentativen tudi glede na starost, čeprav ta ne vpliva pomembno na doseženi rezultat (13).

Vključeni otroci so se sicer razlikovali glede na dominantno roko (šest otrok je imelo dominantno levo roko, štirje otroci desno roko). Pri analizi rezultatov dominantnosti roke nismo namenjali pozornosti, ker lahko otrok za izvedbo aktivnosti v ABILHAND-Kids uporabi katerokoli nadomestno tehniko ali strategijo (13).

Pri vključenih skupini otrok nismo ocenjevali njihovih kognitivnih zmožnosti, saj je šlo le za pilotsko študijo. Hoare in sodelavci so objavili protokol načrtovane raziskave, s katero bodo raziskali povezanost izvršilnih kognitivnih funkcij (obvladovanje pozornosti, delovni spomin, načrtovanje, reševanje težav) z dosežki testiranja z ABILHAND-Kids (34). Pričakujejo, da bodo našli jasno povezanost med funkcijo rok in izvršilnimi funkcijami,

čeprav so Kirkpatrick in sodelavci pred časom že poročali, da povezanosti med delovnim spominom in funkcijo rok, ki so jo ocenili z vprašalnikom ABILHAND-Kids v skupini 76 otrok s hemiparetično obliko CP, niso našli (35).

Morda bi bilo zanimivo primerjati rezultate otrok in staršev, vendar tega v prvotni zasnovi pilotske študije nismo načrtovali. Arnouldova in sodelavci so namreč že primerjali odgovore otrok in njihovih staršev in ugotovili, da so odgovori staršev precej bolj zanesljivi (13). Manjkajoči odgovori otrok so precej zmanjšali natančnost in zanesljivost pridobljenih rezultatov. Prav tako so bili manj zanesljivi pri oceni stopnje težav. Izkazalo se je, da se zmorejo otroci odločati bolj dihotomno, torej največkrat izberejo možnost »z lahkoto« ali pa »nemogoče«, medtem ko zmorejo starši izbrati tudi vmesne odgovore (»težko«) (13).

De Jong in sodelavci so želeli natančneje preveriti zanesljivost vprašalnika ABILHAND-Kids in najti morebitne dejavnike, ki bi lahko vplivali na raznolikost odgovorov oz. dosežkov (36). V raziskavo so vključili zdravnika, delovnega terapevta in starše 27 otrok s CP, ki so ločeno izpolnili vprašalnik na podlagi video-posnetkov izvajanja 21 veščin. Oceno so ponovili po treh tednih. Poleg tega so starši svoje otroke ocenili tudi glede na lastno videnje otrokovih zmožnosti. Analiza rezultatov (osem ocen za posameznega vključenega otroka) je pokazala, da je bilo ujemanje največje pri ocenah staršev, kadar so jih izvedli na podlagi video-posnetkov (ocena dejanske izvedbe, *angl.* capacity), manjše pa takrat, kadar so ocenjevali splošno sposobnost izvedbe aktivnosti (*angl.* performance). V splošnem je bila zanesljivost ocenjevanja visoka (36).

V raziskavo nismo vključili otrok z distonijo ali s horeoatetozo, saj smo želeli v začetku pridobiti rezultate, ki bi se jih dalo preprosto razložiti. Monbaliu in sodelavci so tako skupino 54 otrok s CP že analizirali (37). Ugotovili so statistično značilno negativno povezanost med stopnjo distonije, funkcijo rok in kakovostjo življenja, medtem ko je bila povezanost med temi spremenljivkami pri otrocih s horeoatetozo šibka (37).

Glede na ugotovitve ob prenosu vprašalnika ABILHAND-Kids v novo kulturno okolje (25-28) bi bilo potrebno v nadaljnjo analizo vključiti večjo skupino otrok s CP in preveriti psihometrične aktivnosti slovenskega prevoda, tako notranjo skladnost kot zanesljivost ocenjevanja. Glede na rezultate že opravljenih raziskav o učinkovitosti različnih terapevtskih programov za otroke s CP (17-23) in enostavnost ocenjevanja z vprašalnikom ABILHAND-Kids menimo, da je takšna analiza vsekakor smiselna.

ZAKLJUČEK

Okvara roke pri otrocih s cerebralno paralizo v veliki meri vpliva na izvedbo aktivnosti v vsakdanjem življenju. Vpliv je tudi v naši pilotski raziskavi videti sorazmeren stopnji MACS in GMFCS. Za uporabo vprašalnika v redni klinični praksi in raziskavah je potrebno opraviti obširnejšo analizo psihometričnih lastnosti prevoda vprašalnika ABILHAND-Kids.

Literatura:

1. Uvebrant P. Hemiplegic cerebral palsy. Aetiology and outcome. *Acta Paediatr Scand Suppl.* 1988; 345: 1–100.
2. Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48: 549–54.
3. Fedrizzi E, Pagliano E, Andreucci E, Oleari G. Hand function in children with hemiplegic cerebral palsy: prospective follow-up and functional outcome in adolescence. *Dev Med Child Neurol.* 2003; 45: 85–91.
4. Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol.* 2003; 45: 603–12.
5. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol.* 2013; 55(10): 885–910.
6. Novak I, Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: a systematic review. *Aust Occup Ther J.* 2019; 66: 258–73.
7. Eliasson AC, Gordon AM, Forssberg H. Basic coordination of manipulative forces of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1991; 33: 661–70.
8. Eliasson AC, Gordon AM, Forssberg H. Tactile control of isometric fingertip forces during grasping in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1995; 37: 72–84.
9. Cooper J, Majnemer A, Rosenblatt B, Birnbaum R. The determination of sensory deficits in children with hemiplegic cerebral palsy. *J Child Neurol.* 1995; 10: 300–9.
10. Krumlinde-Sundholm L, Eliasson AC. Comparing tests of tactile sensibility: aspects relevant to testing children with spastic hemiplegia. *Dev Med Child Neurol.* 2002; 44: 604–12.
11. Penta M, Tesio L, Arnould C, Zancan A, Thonnard JL. The ABILHAND questionnaire as a measure of manual ability in chronic stroke patients. Rasch-based validation and relationship to upper limb impairment. *Stroke.* 2001; 32: 1627–34.
12. World Health Organization. The international classification of functioning, disability and health–ICF. Geneva: WHO; 2001.
13. Arnould C, Penta M, Renders A, Thonnard JL. ABILHAND-Kids: a measure of manual ability in children with cerebral palsy. *Neurology.* 2004; 63: 1045–52.
14. Bleyenheuft Y, Gordon AM, Rameckers E, Thonnard JL, Arnould C. Measuring changes of manual ability with ABILHAND-Kids following intensive training for children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2017; 59: 505–11.
15. Paradis J, Dispa D, De Montpellier A, Ebner-Karestinos D, Araneda R, Saussez G, et al. Interrater reliability of activity questionnaires after an intensive motor- skill learning intervention for children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2019; 100(9): 1655–62.
16. Burgess A, Boyd RN, Ziviani J, Sakzewski L. A systematic review of upper limb activity measures for 5- to 18-year-old children with bilateral cerebral palsy. *Aust Occup Ther J.* 2019; 66(5): 552–67.
17. Hines A, Bundy AC, Black D, Haertsch M, Wallen M. Upper limb function of children with unilateral cerebral palsy after a magic-themed HABIT: a pre-post-study with 3- and 6-month follow-up. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2019; 39(4): 404–19.
18. Caspar-Teuscher M, Studer M, Regényi M, Steinlin M, Grunt S, Swiss Neuropediatric Stroke Registry Group. Health related quality of life and manual ability 5 years after neonatal ischemic stroke. *Eur J Paediatr Neurol.* 2019; 23(5): 716–22.
19. Klingels K, Meyer S, Mailleux L, Simon-Martinez C, Hoskens J, Monbaliu E, et al. Time course of upper limb function in children with unilateral cerebral palsy: a five-year follow-up study. *Neural Plast.* 2018: 2831342.
20. Alhusaini AA, Fallatah S, Melam GR, Buragadda S. Efficacy of transcutaneous electrical nerve stimulation combined with therapeutic exercise on hand function in children with hemiplegic cerebral palsy. *Somatosens Mot Res.* 2019; 36(1): 49–55.
21. Bulut N, Gürbüz I, Yilmaz Ö, Aydin G, Karaduman A. The association of hand grip strength with functional measures in non-ambulatory children with Duchenne muscular dystrophy. *Arq Neuropsiquiatr.* 2019; 77(11): 792–6.
22. Zielinski IM, van Delft R, Voorman JM, Geurts ACH, Steenbergen B, Aarts PBM. The effects of modified constraint-induced movement therapy combined with intensive bimanual training in children with brachial plexus birth injury: a retrospective data base study. *Disabil Rehabil.* 2019; 8: 1–10.
23. Longo E, Nishiyori R, Cruz T, Alter K, Damiano DL. Obstetric brachial plexus palsy: can a unilateral birth onset peripheral injury significantly affect brain development? *Dev Neurorehabil.* 2020; 6: 1–8.
24. Buffart LM, Roebroek ME, Pesch-Batenburg JMB, Janssen WGM, Stam HJ. Assessment of arm/hand functioning in children with a congenital transverse or longitudinal reduction deficiency of the upper limb. *Review Disabil Rehabil.* 2006; 28 (2): 85–95.
25. Öksüz Ç, Alemdaroglu I, Kiliç M, Abaoğlu H, Demirci C, Karahan S, et al. Reliability and validity of the Turkish version of ABILHAND-Kids' questionnaire in a group of patients with neuromuscular disorders. *Physiother Theory Pract.* 2017; 33(10): 780–7.
26. Hasiuk MB, Arnould C, Kushnir AD, Matiushenko OA, Kachmar OO. Cross-cultural adaptation and validation of the Ukrainian version of the ABILHAND-Kids questionnaire. *Disabil Rehabil.* 2019; 19: 1–10.
27. Alnahdi AH, Alhusaini AA, Alshami A, Yousef B, Melam G. Cross-cultural adaptation and measurement properties of the Arabic version of the ABILHAND-Kids scale. *Disabil Rehabil.* 2019; 8: 1–8.
28. Mohammadkhani-Pordanjani E, Arnould C, Raji P, Nakhostin Ansari N, Hasson S. Validity and reliability of the Persian ABILHAND-Kids in a sample of Iranian children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2019; 19: 1–9.
29. Obrazec za vnos odgovorov na vprašalnik ABILHAND-Kids in pretvorbo v linearne rezultate. Dostopno na: <http://rssandbox.iescagilly.be/~abilhand-kids-slovenian-en.html> (citirano 15. 11. 2019).
30. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised. Hamilton: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University; 2007.
31. Makki D, Duodu J, Nixon M. Prevalence and pattern of upper limb involvement in cerebral palsy. *J Child Orthop.* 2014; 8(3): 215–9.
32. Hagberg B, Hagberg G, Beckung E, Uvebrant P. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991–94. *Acta Paediatr.* 2001; 90(3): 271–7.

33. Arnould C, Penta M, Thonnard JL. Hand impairments and their relationship with manual ability in children with cerebral palsy. *J Rehabil Med.* 2007; 39: 708–14.
34. Hoare B, Ditchfield M, Thorley M, Wallen M, Bracken J, Harvey A, et al. Cognition and bimanual performance in children with unilateral cerebral palsy: protocol for a multi-centre, cross-sectional study. *BMC Neurology.* 2018; 18: 63.
35. Kirkpatrick EV, Pearse JE, Eyre JA, Basu AP. Motor planning ability is not related to lesion side of functional manual ability in children with hemiplegic cerebral palsy. *Exp Brain Res.* 2013; 231: 239–47.
36. De Jong LD, van Meeteren, Emmelot CH, Land NE, Dijkstra PU. Reliability and sources of variation of the ABILHAND-Kids questionnaire in children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2018; 40(6): 684-9.
37. Monbaliu E, De Cock P, Mailleux L, Dan B, Feys H. The relationship of dystonia and choreoathetosis with activity, participation and quality of life in children and youth with dyskinetic cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2017; 21(2): 327-35.

Priloga 1

Vprašalnik ABILHAND-Kids (Vprašalnik za oceno funkcije rok)

Prosimo, označite ustrezno in odgovorite na vsa vprašanja.

Ime in priimek otroka: _____ Datum: _____

Št.	Kako težko otrok izvede naslednje aktivnosti?	Nemogoče	Težko	Lahko	?
1.	Odpri kozarec z marmelado				
2.	Si namesti nahrbtnik/šolsko torbo				
3.	Odvije pokrovček na tubi kreme za zobe				
4.	Odvije čokoladno ploščico				
5.	Si umije zgornji del telesa (trupa)				
6.	Si zaviha rokav puloverja				
7.	Ošili svinčnik				
8.	Si sleče majico s kratkimi rokavi				
9.	Iztisne kremo za zobe na zobno ščetko				
10.	Odpri škatlo za kruh				
11.	Odvije zamašek na steklenici				
12.	Zapne zadrgo na hlačah				
13.	Zapne gumbe na srajci/jopici				
14.	Napolni kozarec z vodo				
15.	Prižge luč na nočni omarici				
16.	Si nadane kapo				
17.	Zapne sponke na jakni				
18.	Zapne gumb na hlačah				
19.	Odpri vrečko čipsa				
20.	Zapne zadrgo na jakni				
21.	Vzame kovanec iz žepa				