

ZADOVOLJSTVO STARŠEV OTROK Z ŽIVČNO-MIŠIČNIMI BOLEZNIMI S POSTOPKI PRIDOBITVE VOZIČKA

PARENTAL SATISFACTION WITH PRESCRIBED WHEELCHAIRS FOR CHILDREN WITH NEUROMUSCULAR DISEASES

Darinka Brezovar¹, dipl. del. ter., doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2}, dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

²Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Povzetek

Izhodišče:

Pri testiranju ustreznega invalidskega vozička sodeluje tim strokovnih delavcev. Z raziskavo smo želeli ugotoviti, kako so starši otrok z Duchennovo mišično distrofijo (DMD) in s spinalno mišično atrofijo (SMA) zadovoljni s tehničnimi lastnostmi vozičkov in strokovnimi storitvami. Zanimalo nas je tudi, pri kateri starosti v redni klinični praksi otroku s temi težavami prvič predpišemo voziček na elektromotorni pogon.

Metode:

Starši, ki so z otrokom prišli na testiranje novega invalidskega vozička v obdobju od novembra 2013 do novembra 2019, so ocenili zadovoljstvo z uporabo obstoječega vozička z vprašalnikom QUEST 2.0 (Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology, version 2.0). Iz dokumentacije smo retrogradno poiskali podatke o zadovoljstvu staršev otrok z DMD in s SMA in splošne podatke otrok.

Rezultati:

Analizirali smo 16 vprašalnikov 13 staršev (trije so v tem obdobju ocenili zadovoljstvo z dvema vozičkoma). Večina otrok je uporabljala voziček na elektromotorni pogon. Starši so bili najbolj zadovoljni z dimenzijami vozička, enostavnostjo uporabe in prilagoditvami, najmanj pa s težo in trajnostjo vozička. Zadovoljni so bili tudi s postopki oskrbe, vendar je analiza glede na dobavitelja vozičkov pokazala, da so bili starši z enim od štirih dobaviteljev zadovoljni precej manj. Analiza podatkov je še pokazala, da smo otrokom s SMA elektromotorni voziček predpisali povprečno pri 5,3 leta, otrokom z DMD pa pri 8,2 leta.

Abstract

Background:

A team of professionals participates in the testing of a suitable wheelchair. The aim of our research was to find out how parents of children with Duchenne muscular dystrophy (DMD) and spinal muscular atrophy (SMA) are satisfied with the technical characteristics of wheelchairs and associated professional services. We were also interested in the age at which a child with these problems is first prescribed a powered wheelchair.

Methods:

Parents who came with their child to test a new wheelchair between November 2013 and November 2019 were asked to fill in the QUEST 2.0 questionnaire (Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology, version 2.0). We retrospectively searched for specific data on the satisfaction of parents of children with DMD and SMA and general data of the children.

Results:

We analysed 16 questionnaires from 13 parents (three rated their satisfaction with two wheelchairs during this period). Most of the children used a powered wheelchair. Parents were most satisfied with the dimensions of the wheelchair, ease of use and adjustments, and least with its weight and durability. They were also satisfied with the care provision. Further analysis showed that parents were much less satisfied with one of the four suppliers. We also observed that the children with SMA were prescribed an electric wheelchair at the average age of 5.3 years, whereas the children with DMD at the average age of 8.2 years.

Razprava:

Analiza ocen staršev o zadovoljstvu s tehničnimi lastnostmi vozičkov in postopki oskrbe pri otrocih z DMD in s SMA tip 2 je pokazala, da so starši zadovoljni. Glede na ocene ustreznosti vozička lahko sklepamo, da je delo v okviru tima strokovnjakov za testiranje vozičkov strokovno zelo dobro opravljeno. Možnosti izboljšav zaradi nižjih ocen teže vozička in njegove vzdržljivosti so omejene zaradi omejenega cenovnega standarda, ki ga določa Zavod za zavarovanje Slovenije. V prihodnosti bi v redni klinični praksi pri otrocih s SMA tip 2 o opremljenosti vozičkom na elektromotorni pogon lahko razmišljali prej in ne šele tik pred vstopom v šolo.

Ključne besede:

otrok; testiranje; voziček; zadovoljstvo; QUEST

Discussion:

An analysis of parents' assessments of satisfaction with the technical characteristics of powered wheelchairs and care procedures in children with DMD and SMA type 2 showed that parents are satisfied. Based on the assessments of the suitability of the wheelchair, we can conclude that the work within the team of experts for testing wheelchairs is done very professionally. The possibilities for improvement due to lower scores of the weight of the wheelchairs and their durability are limited because of the limited price-standard set by the national health insurance company. In the future clinical practice in children with SMA type 2, electric-powered wheelchair equipment could be considered sooner rather than just before entering school.

Key words:

child; testing; wheelchair; satisfaction; QUEST

UVOD

Zmanjšane zmožnosti gibanja so ključna ovira pri vključevanju otrok v vsakodnevne aktivnosti (1). Otroku, ki ne zmore samostojnega gibanja ali pa ima pri tem hujše težave, lahko ponudimo različne modele vozičkov: transportni, aktivni na ročni pogon, aktivni voziček z dodatnim elektromotornim pogonom, voziček na elektromotorni pogon ali individualno izdelan počivalnik. O različnih tipih vozičkov se odločamo glede na stopnjo zmanjšanih zmožnosti gibanja, zmožnost vzdrževanja položaja glave in trupa ter funkcijo rok. Postopek testiranja in predpisa vozička teče znotraj rehabilitacijskega tima s pooblastilom Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), večinoma na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS (URI-Soča). Rehabilitacijski tim po potrebi predlaga tudi dodatne individualne prilagoditve vozička, če je to potrebno glede na funkcijsko stanje posameznika.

Testiranju in predpisu sledi odobritev na ZZZS. Pravico do vozička in drugih pripomočkov določata Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (2, 3). Po odobritvi predlaganega vozička sledi naročanje in dobava, nato pa dokončna priprava vozička glede na mere in posebne potrebe bodočega uporabnika. Prezem zahtevnega vozička, ki ga je testiral tim na URI-Soča, poteka ponovno v sodelovanju z istim timom, ki preveri ustreznost vozička. Po prevzemu naj bi imel uporabnik po priporočilih Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) (4) in Združenja za rehabilitacijski inženiring in podporno tehnologijo severne Amerike (*angl.* Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America, RESNA) (5) možnost, da ga o uporabi vozička poučimo in ima nato tudi možnost, da vadi njegovo uporabo. V času po prevzemu je po pravilih ZZZS v času trajnostne dobe uporabniku vozička na voljo redno vzdrževanje, prilagoditev vozička v primeru spremenjenega funkcijskega stanja in spremljanje znotraj rehabilitacijskega tima (3).

Tehnično najbolj zapleteni in tudi najdražji so vozički na elektromotorni pogon. Za testiranje in predpis se na splošno odločimo pri otroku, ki ne more hoditi ali se pri tem zelo utruja ter ima tako šibko funkcijo rok, da vozička na ročni pogon ne more poganjati učinkovito. Livingstonova in Palegova sta opisali štiri skupine otrok, ki jim uporaba takšnega vozička lahko koristi bolj kot uporaba vozička na ročni pogon ali uporaba drugih pripomočkov za samostojno premikanje (6):

1. otroci, ki ne bodo nikoli hodili zaradi okvare zelo zgodaj v razvoju, npr. otroci s cerebralno paralizo (CP) IV. in V. stopnje Sistema za razvrščanje otrok s CP glede na grobe gibalne zmožnosti (*angl.* Gross motor function classification system, GMFCS), otroci s spinalno mišično atrofijo (SMA) tipa 1 in 2 ali prirojeno mišično distrofijo, otroci z okvarami več udov, hujšo obliko artrogripoze, prirojenimi okvarami višjih ravni hrbtenjače;
2. otroci, ki pri premikanju niso učinkoviti, npr. otroci s CP v III. stopnji GMFCS, otroci po poškodbi hrbtenjače, otroci z mielomeningokelo in delno parezo spodnjih udov;
3. otroci, ki so v zgodnjem otroštvu osvojili funkcijo hoje, kasneje pa jo izgubili oz. je postala neučinkovita, npr. otroci po sveži poškodbi ali bolezni možganov ali hrbtenjače, otroci z različnimi napredujočimi živčno-mišičnimi boleznimi;
4. otroci, ki v zgodnjem otroštvu potrebujejo pomoč pri premikanju, kasneje pa ne več, npr. otroci z lažjimi oblikami artrogripoze ali po kirurškem posegu, otroci z mielomeningokelo ledvene hrbtenice in delno parezo mišic spodnjih udov, otroci s CP v III. stopnji GMFCS (6).

Kot smo zapisali uvodoma, je postopek pridobitve in kasnejše uporabe in vzdrževanja vozička kar dolgotrajen in zapleten, še toliko bolj, če gre za voziček na elektromotorni pogon za otroka z živčno-mišično boleznijo, kot sta Duchennova mišična dis-

trofija (DMD) in SMA. Pri obeh velja, da sta redki bolezni (7). Duchennova mišična distrofija (DMD) je na X – vezana recesivna živčno-mišična bolezen, ki jo povzroča mutacija v genu za distrofin in ki primarno povzroči okvaro skeletnih mišic in srčne mišice (8). Pri večini dečkov se klinični znaki bolezni izrazijo z napredujočo mišično šibkostjo med tretjim in petim letom starosti. Po 11. do 12. letu starosti se zmožnosti gibanja večinoma že tako poslabšajo, da otroci potrebujejo voziček (8). Za SMA je značilna dedna, avtosomno-recesivna degeneracija motoričnih nevronov v hrbtenjači, ki je posledica mutacije v genu SMN1 (*angl.* survival of motor neuron 1 gene) (9). Znana je velika raznolikost med bolniki, od novorojenčkov oz. dojenčkov v prvem letu življenja s hudo obliko in zgodnjo umrljivostjo, do oblik, ki se pokažejo šele v poznem otroškem ali celo odraslem obdobju in bolnika ovirajo pri vsakodnevnih aktivnostih, ni pa ogroženo njihovo življenje (9, 10).

Birnkrant in sodelavci so v novih priporočilih za obravnavo otrok z DMD (11) med drugim poudarili pomen tudi opreme z ustreznim vozičkom na elektromotorni pogon, ki ima prilagojen naslon za glavo, podpore za roke in trup, trden sedežni in hrbtni del, ki ju je mogoče nagniti, podnožnike, ki jih je mogoče dvigniti, možnost dviga sedežnega dela, podpore za nameščanje v stoječi položaj. Enako zahteven voziček na elektromotorni pogon je potreben pri otrocih s SMA tip 1 ali 2.

Pri kateri starosti se odločimo za testiranje vozička na elektromotorni pogon? Več raziskav, v katere so bili vključeni otroci z drugimi težavami, je pokazalo, da je to mogoče že zelo zgodaj v razvoju. Lyncheva s sodelavci je poročala o otroku z mielomeningokelo, ki so ga vožnje z vozičkom začeli učiti že pri sedmih mesecih (12). Jonesova s sodelavkami je poročala o 28 otrocih, ki so se uporabe vozička na elektromotorni pogon začeli učiti pri 14 mesecih ter ga osvojili do starosti 20 mesecev (13). Starše pogosto skrbi, da se otrok ne bo naučil hoditi, če mu bodo ponudili voziček na elektromotorni pogon. Raziskave potrjujejo, da raba takšnega vozička nima negativnega vpliva na kasnejši razvoj gibanja (13, 14). Kenyonova je s sodelavkami preverila, kako se odločajo kanadski in ameriški delovni terapevti. Izkazalo se je, da je praksa zelo raznolika; večinoma upoštevajo otrokovo starost oz. stopnjo v razvoju, otrokove kognitivne zmožnosti, predvsem pa njegovo zavedanje morebitnih nevarnosti vožnje (15, 16). Predvidevamo, da otroci z DMD dobijo voziček kasneje, saj se zmožnost hoje slabša postopno. V nasprotju s to skupino otrok, otroci s SMA tip 1 in 2 ne razvijejo zmožnosti hoje, zato jih z vozičkom opremimo že v zgodnjem otroštvu. Običajno najprej predpišemo individualno izdelan počivalnik, kasneje pa, odvisno od tipa SMA, zahtevnejši transportni voziček ali pa voziček na elektromotorni pogon. Starost ob predpisu vozička ni nepomembna. Livingstonova in Fieldova sta v pregledu raziskav o vplivu uporabe vozička na elektromotorni pogon pri otrocih in mladostnikih z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja poročali o pozitivnem vplivu na celostni razvoj otrok in razvoj gibanja (17). Kljub temu, da je bila večina raziskav na ravni šibkih dokazov (raven IV in V), so njihovi rezultati govorili v prid pozitivnemu vplivu na področju telesnih struktur in funkcij, dejavnosti in sodelovanja (18). Znano je tudi, da uporaba vozička na elektromotorni pogon pri odraslih

uporabnikov z različnimi boleznimi in okvarami zmanjša fizično obremenitev družine, hkrati pa poveča samostojnost uporabnika in občutek svobode (18). Paguintova s sodelavkami je v članku o pregledu literature poročala, da nobena od vključenih 67 raziskav ni analizirala občutkov staršev ob predpisu vozička na elektromotorni pogon (19). Od tega je bilo le 10 raziskav, v katere so vključili starše otrok z živčno-mišičnimi boleznimi. Salatino in sodelavci so v raziskavo vključili 79 odraslih uporabnikov, ki so v obdobju od leta 2008 do leta 2013 dobili voziček na elektromotorni pogon (20). Poročali so, da so z uporabo pripomočkov zadovoljni. Za oceno zadovoljstva so uporabili Vprašalnik za oceno zadovoljstva s podporno tehnologijo (*angl.* Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology, QUEST 2.0) (21, 22). Podatkov o tem, kako so starši otrok z DMD ali s SMA zadovoljni s postopki opreme z vozičkom, v dostopni literaturi nismo našli. Zadovoljstvo staršev je pomemben vidik v procesu (re)habilitacije, saj bi lahko glede na mnenje staršev izboljšali posamezne postopke oskrbe in vplivali na nadaljnje izboljšanje tehničnih lastnosti vozičkov.

Ocenjevanje zadovoljstva staršev z uporabo vozičkov in z vozičkom povezanimi postopki oskrbe na Oddelku za (re)habilitacije otrok na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS (URI – Soča) teče kot del redne klinične prakse od novembra leta 2013. Za oceno zadovoljstva uporabljamo Vprašalnik za oceno zadovoljstva s podporno tehnologijo QUEST 2.0 (21, 22), ki je veljaven in zanesljiv instrument (21, 22). Do sedaj smo opravili le nekaj osnovnih analiz rezultatov ocenjevanja. Rezultatov ocen zadovoljstva staršev otrok z DMD in s SMA še nismo analizirali, zato nas je tokrat zanimalo, kakšne vozičke smo predpisali za otroke z DMD in s SMA ter kako so bili starši zadovoljni z uporabo vozičkov, še posebej z uporabo vozičkov na elektromotorni pogon. Zanimalo nas je, kako so bili zadovoljni s postopki vzdrževanja vozička po prevzemu in s kasnejšo pomočjo strokovnjakov. Na koncu smo želeli izvedeti še, pri kateri starosti so otroci z DMD in s SMA prvič dobili voziček na elektromotorni pogon.

METODE

Preiskovanci in protokol dela

Iz oddelčne dokumentacije smo zbrali vse izpolnjene vprašalnike staršev otrok z DMD ali s SMA, ki so v obdobju od novembra 2013 do novembra 2019 prišli na testiranje naslednjega, novega vozička in so se strinjali z izpolnjevanjem vprašalnika QUEST 2.0. Tega vprašalnika nismo ponudili staršem, ki so z otrokom prišli na testiranje prvega vozička (z vozičkom in s postopki opreme še niso imeli izkušenj) in tistim, ki niso dovolj dobro razumeli slovenskega jezika, da bi razumeli vprašanja. Poleg rezultatov ocen zadovoljstva smo za nadaljnjo analizo zbrali še podatke o spolu in starosti otroka v času, ko so starši odgovarjali na vprašanja. Iz dokumentacije smo poiskali še podatke o tem, koliko so bili otroci stari, ko smo prvič opravili testiranje in predpis za opremo z vozičkom na elektromotorni pogon. Za izvedbo raziskave smo pridobili soglasje Komisije za medicinsko etiko URI – Soča.

Ocenjevalni instrument

Za oceno zadovoljstva smo uporabili slovenski prevod vprašalnika QUEST 2.0 (21, 22). Sestavlja ga osem vprašanj o zadovoljstvu z lastnostmi vozička (dimenzije, teža, prilagodljivost, varnost, vzdržljivost, enostavnost uporabe, udobnost in učinkovitost) in štiri vprašanja o postopkih v zvezi z dostavo, s popravili in servisiranjem, ki je na voljo, kakovostjo strokovnih storitev, z nadaljnjimi storitvami in s spremljanjem vozička. Starši so zadovoljstvo vsake od 12 postavk ocenili na 5-stopenjski lestvici z ocenami od 1 do 5 (1 – povsem nezadovoljen, 2 – nezadovoljen, 3 – bolj ali manj zadovoljen, 4 – dokaj zadovoljen, 5 – zelo zadovoljen). Pri vsaki postavki so obkrožili le tisto številko, ki je najbolje predstavljala stopnjo njihovega zadovoljstva. Odgovori staršev so bili za nadaljnjo analizo anonimizirani.

Analiza podatkov

Za zbrane podatke smo izračunali opisne statistike.

REZULTATI

V obdobju od novembra 2013 do novembra 2019 je vprašalnik QUEST izpolnilo 13 staršev otrok z DMD ali s SMA tip 2 (nihče imel SMA tip 1 ali 3). Od tega so starši dveh otrok z DMD in enega otroka s SMA otrok zadovoljstvo z vozičkom ocenili dvakrat, ker so ocenjevali dva zaporedna vozička. Skupaj smo tako pridobili ocene za 16 vozičkov. Otroci (osem dečkov in pet deklic) so bili ob oceni povprečno stari 10,8 leta. Najmlajši otrok je bil star 3,6 leta, najstarejši pa 17,9 leta. Večina, 11 od 13 otrok je v času ocene zadovoljstva uporabljala voziček na elektromotorni pogon. Otroci, katerih starši so oceno podali dvakrat, so imeli voziček na elektromotorni pogon. Enemu od otrok smo predpisali individualno izdelan počivalnik, enemu transportni voziček, nikomur od otrok pa nismo predpisali vozička na aktivni pogon. Otroci s SMA so uporabljali vozičke štirih različnih dobaviteljev, medtem ko so otroci z DMD uporabljali vozičke dveh različnih dobaviteljev (Tabela 1).

Tabela 1: Vrste vozičkov glede na dobavitelja.

Table 1: Wheelchairs by type and supplier.

Dobavitelj / Supplier	DMD	SMA tip 2	Skupaj / Total
1	0	4	4
2	0	1	1
3	3	2	5
4	4	1	5
Skupaj / Total			16

Legenda/Legend: DMD – Duchennova mišična distrofija/Duchenne muscular dystrophy; SMA – spinalna mišična distrofija/spinal muscular atrophy

Opomba/Note: Zaradi varovanja podatkov so imena dobaviteljev vozičkov skrita in dostopna pri avtorjih članka./ Names of wheelchair suppliers are anonymised due to General Data Protection Regulation; they are available from the authors upon reasonable request.

Starši otrok so bili na splošno zelo zadovoljni s tehničnimi lastnostmi vozička. Povprečje ocen posameznih postavk je bilo med 4,1 in 4,6 točke (najvišja možna ocena 5 točk), povprečje skupnega seštevka pa 34,8 točke (najnižja ocena 25 točk, najvišja ocena 40 točk). Analiza povprečij posameznih ocen staršev je pokazala kar nekaj razlik v zadovoljstvu (Tabela 2). Najbolj so bili zadovoljni z dimenzijami vozička, enostavnostjo uporabe in s prilagoditvami, najmanj pa s težo in trajnostjo vozička. Ob bolj podrobni analizi se je pokazalo, da so bili z vozičkom najmanj zadovoljni starši otroka s SMA, starega 12,9 leta (povprečje ocen 3,0) in starši otroka z DMD, starega 15,4 leta (povprečje ocen 3,1). Po drugi strani pa so bili s tehničnimi lastnostmi vozička najbolj zadovoljni starši dveh otrok z DMD, starih 12 in 17,9 leta (povprečje ocen 5,0). Vsi štirje otroci so uporabljali voziček na elektromotorni pogon.

Tabela 2: Ocene zadovoljstva s tehničnimi lastnostmi vozička.

Table 2: Parental evaluation scores of technical features of wheelchairs.

Tehnična značilnost vozička/ Technical feature of wheelchair	Povprečna ocena (razpon)/ Mean score (range)
Dimenzije/dimensions	4,6 [3; 5]
Teža/weight	4,1 [1; 5]
Prilagoditve/adjustments	4,4 [3; 5]
Varnost/safety	4,3 [3; 5]
Trajnost/durability	4,2 [1; 5]
Enostavna uporaba/ease of use	4,6 [3; 5]
Udobnost/comfort	4,3 [3; 5]
Učinkovitost/efficiency	4,5 [3; 5]
Povprečje ocen/Overall mean	4,4 [3,0; 5,0]

Na splošno so bili starši zadovoljni tudi s storitvami v zvezi z vozičkom (Tabela 3). Povprečje posameznih postavk je bilo enako visoko kot pri ocenah zadovoljstva s tehničnimi značilnostmi, vendar je bil večji tako razpon ocen posameznih kategorij kot tudi razpon povprečij ocen posameznih staršev (med 1,5 in 5,0 točk) (Tabela 3). Najnižje so postopke oskrbe ocenili starši otroka s SMA, ki je bil star 12,9 leta (povprečje ocen 1,5 točke). Sicer so še trije starši podali skupno oceno za to področje, ki je bila nižja od 15 točk (75 % vseh možnih točk). Po drugi strani pa je najvišje možne ocene za to področje podalo kar devet staršev (seštevka 20 točk). To so bili tako starši otrok s SMA kot starši otrok z DMD.

Ker se ti otroci niso bistveno razlikovali po starosti, smo preverili morebitne razlike v ocenah med dobavitelji vozičkov. Izkazalo se je, da so bile povprečne ocene staršev za pripomočke, ki jih je dobavil dobavitelj pod zaporedno številko 1, nižje kot za ostale dobavitelje (Tabela 4).

Tabela 4: *Ocene zadovoljstva s storitvami v zvezi z vozičkom glede na dobavitelja.***Table 4:** *Parental evaluation scores of wheelchair-service support by supplier.*

Storitve v zvezi z vozičkom / Wheelchairs services support						
Dobavitelj vozičkov/ Wheelchair supplier	N	Dostava/ Delivery	Popravila, servis/ Repairs and servicing	Strokovne storitve/ Professional help	Spremljanje, podpora/ Follow-up, support	M
1	4	3,3	3,8	3,8	3,8	3,6
2	1	5	5	5	5	5
3	5	4,6	4,6	4,8	4,4	4,6
4	6	4,8	4,5	4,5	4,5	4,4

Tabela 3: *Ocene zadovoljstva s storitvami v zvezi z vozičkom.***Table 3:** *Parental evaluation scores of wheelchair-service support.*

Storitve v zvezi z vozičkom/ Wheelchair-service support	Povprečna ocena (razpon)/ Mean score (range)
Dostava/Delivery	4,4 [2; 5]
Popravila, servis/Repairs and servicing	4,4 [1; 5]
Strokovne storitve/Professional help	4,4 [1; 5]
Spremljanje, podpora/ Follow-up, support	4,3 [1; 5]
Povprečje ocen/Overall mean	4,4 [1,5; 5,0]

Za dva od otrok je bil to prvi voziček, ostali so imeli voziček že prej, večinoma transportni voziček (sedem otrok), v enem primeru voziček na aktivni pogon, v dveh primerih voziček na elektromotorni pogon, v treh primerih pa individualno izdelan počivalnik. Analiza podatkov o starosti otrok ob prvem testiranju in predpisu vozička na elektromotorni pogon je pokazala, da so bili otroci s SMA tip 2 stari povprečno 5,3 leta (min 3 leta, max 7 let), medtem ko so bili otroci z DMD ob tem stari povprečno 8,2 leta (min 5, max 9 let).

RAZPRAVA

V raziskavi smo želeli izvedeti, kakšne vozičke smo predpisali otrokom z DMD in s SMA ter kako so bili starši zadovoljni z uporabo vozičkov. Analiza podatkov je pokazala, da so bili vsi otroci s SMA opredeljeni kot SMA tip 2, kar je funkcijsko podobno napredovali klinični sliki pri mladostniku z DMD. Glede na to se nam je zdelo smiselno, da rezultate ocen zadovoljstva z vozički analiziramo skupaj. Ker se ocene staršev za transportni voziček in individualno izdelani počivalnik (povprečje ocen 4,5) niso bistveno razlikovale od ostalih ocen zadovoljstva z elektromotornimi vozički, smo opisne statistike izračunali za vse vozičke skupaj. Analiza je pokazala, da so bili starši zelo zadovoljni z dimenzijami vozička, enostavnostjo uporabe in s prilagoditvami. Glede na to, da so to glavne značilnosti vozička, ki jih med testiranjem posebej preverimo in izberemo tako, da

kar najbolj ustrezajo otroku, je tak rezultat lahko pričakovan. Hkrati so te visoke ocene tudi potrditev, da strokovni tim dobro opravi postopek testiranja in predpisa. Primerljivih podatkov za ocene staršev otrok z DMD ali s SMA o zadovoljstvu z vozičkom nismo našli. O podobno visokih ocenah zadovoljstva z lastnostmi vozička so poročali de Groot in sodelavci (23), ki so v raziskavo vključili odrasle osebe po poškodbi hrbtenjače. Nekoliko višje ocene zadovoljstva z dimenzijami vozička in višjo skupno oceno so ugotovili pri udeležencih, ki so imeli bolj aktiven življenjski slog. Ugotovili so tudi, da so udeleženci, ki so bili bolj zadovoljni z enostavnostjo uporabe vozička, pogosteje sodelovali v različnih dejavnostih (23). Batavia in sodelavci so menili, da so nižje ocene zadovoljstva z lastnostmi vozička pri odraslih uporabnikih posledica slabših postopkov pri predpisu vozička (24), saj so bili starejši preiskovanci, ki so dobili voziček po principu »en model za vse« (*angl.* one size fits all) z njim manj zadovoljni. Enako so zaključili tudi Karmarkar in sodelavci (25).

Di Marco in sodelavci (26) so zapisali pet možnih vzrokov za neuspeh pri predpisu vozička:

1. uporabnik ni vključen v postopke testiranja in odločanja ob predpisu;
2. pomanjkanje strokovnega znanja, kompetenc in učnega procesa za tim strokovnih sodelavcev, ki testirajo vozičke;
3. spremenjeno funkcijsko stanje uporabnika po prevzemu pripomočka;
4. slab pripomoček;
5. neprimerno oblikovanje pripomočka in neustrezno izbrana tehnologija glede na potrebe uporabnika (26).

Tudi Plummer priporoča, da testiranje vozička opravi več tim strokovnjakov v sodelovanju z uporabnikom, družino in drugimi, za uporabnika pomembnimi osebami (27), kar se ujema s postopki v uporabnika/družino usmerjene obravnave, ki so standardizirani in zanesljivi.

Starši so bili glede na povprečje ocen zadovoljni tudi z učinkovitostjo vozička in varnostjo uporabe, medtem ko so bili manj zadovoljni s trajnostjo in težo vozička. Oboje bi za izdelovalce vozičkov moralo predstavljati izziv, da bi v prihodnosti izdelali

bolj trpežne in lažje modele. Pri tem se moramo zavedati tudi, da je cena pomemben dejavnik. Večina otrok je imela voziček na elektromotorni pogon, pri katerem je težo zaradi zahtevnosti konstrukcije in motorja za pogon težko zmanjšati. Po drugi strani pa vemo, da ZZZS, poleg pogojev za predpis posamezne kategorije vozička, postavlja zanj tudi cenovni standard. Gotovo so na trgu na voljo tudi bolj vzdržljivi in lažji modeli vozičkov, ki pa so dražji in jih zato dobavitelji v Sloveniji niso (ne morejo) vključili v pogodbeni seznam z ZZZS.

Starši so bili sicer v povprečju enako zadovoljni s postopki vzdrževanja vozička po prevzemu in s kasnejšo pomočjo strokovnjakov (Tabela 3), vendar smo našli razlike med dobavitelji. Pri nižjih ocenah je izstopal eden od dobaviteljev, ki je nižje ocene dosegel pri vseh štirih postavkah o zadovoljstvu s postopki po prevzemu vozička (Tabela 4). Zaradi manjšega števila vključenih staršev sicer ne moremo govoriti o statistično pomembnih razlikah, moramo pa na tem mestu povedati, da je to skladno s pritožbami staršev, ki so nam jih podali ustno ob kontrolnih srečanjih in testiranju novih pripomočkov. V Sloveniji je po naših podatkih devet različnih dobaviteljev vozičkov, vendar vsi nimajo ustreznih modelov za testiranje in predpis pri otrocih, še posebej ne pri tistih z DMD. Dobavitelj, katerega delo so starši ocenili slabše, je oskrbel štiri otroke s SMA tip 2 in nikogar z DMD. Glede na podobno funkcijsko stanje enih in drugih otrok menimo, da so razlike v ocenah zadovoljstva s postopki oskrbe dejansko posledica razlik v delu posameznega dobavitelja. Bolj zanesljivo bi te razlike lahko ovrednotili ob večjem številu otrok, vendar je teh otrok z redko boleznijo tudi sicer zelo malo. Podatka o tem, koliko staršev je zavrnilo oceno zadovoljstva z vozičkom, nimamo. O sicer nižjih ocenah zadovoljstva s postopki oskrbe je poročal de Groot (23) s sodelavci, še posebej pri uporabnikih po popolni okvari hrbtenjače. Primerljivih podatkov za otroke z DMD ali s SMA tip 2 nismo našli.

Na koncu smo želeli izvedeti še, pri kateri starosti otrok smo prvič opravili testiranje za voziček na elektromotorni pogon. Pričakovano smo našli razlike med otroki s SMA tip 2 in otroki z DMD. Slednji šele kasneje v razvoju izgubijo zmožnost samostojne hoje, običajno med 11. in 12. letom (11), zato je predpis vozička na elektromotorni pogon v starosti devet let pričakovan. Le pri enem od otrok smo predpis opravili prej. Otroci s SMA tip 2 so imeli prej v dveh primerih individualno izdelan počivalnik, sicer pa transportni voziček. Ob testiranju naslednjega je tim skupaj s starši in z otrokom presodil, da bi otroka opremili s pripomočkom, s katerim bo bolj samostojen. V večini primerov je bil to čas pred vključitvijo v šolski program, pri enem od otrok celo precej prej (tri leta). Ob poznavanju otrokove diagnoze se starši v teh primerih gotovo ne bojijo, da otrok zaradi uporabe vozička na elektromotorni pogon ne bo več hodil. V tej starosti se otroci že zavedajo morebitnih nevarnosti ob vožnji z vozičkom, kar je tudi po mnenju kanadskih in ameriških delovnih terapevtov čas, ko se odločajo za test vozička na elektromotorni pogon (15, 16). Kot smo že omenili v uvodu, naj bi uporaba vozička na elektromotorni pogon pri otrocih in mladostnikih z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja pozitivno vplivala na celostni razvoj otrok in razvoj gibanja (17). Podobno so poročali tudi Guerrettova in sodelavci (28).

Dunawayjeva je s sodelavci raziskovala možnosti, da bi s čim bolj zgodnjo uporabo vozička na elektromotorni pogon pri otrocih s SMA preko učenja gibanja, razvoja prostorske zaznave, lastnega raziskovanja, razvoja kognitivnih in socialnih veščin spodbudili otrokov razvoj in zmanjšali njegove težave (29). V program učenja uporabe vozička na elektromotorni pogon so vključili šest otrok (pet s SMA, enega z mišično distrofijo), ki so bili mlajši od dveh let. Štirje od teh otrok so se naučili vožnje z vozičkom v sorazmerno kratkem obdobju (razpon od 73 dni do 458 dni), zagotovo pa pred starostjo šest let, ko se tem otrokom običajno predpiše voziček na elektromotorni pogon (29).

Slabosti raziskave

Prva od slabosti raziskave je gotovo majhen vzorec vključenih staršev. V opazovanem obdobju smo sicer zbrali ocene več kot 200 staršev, vendar je bilo med njimi le malo staršev otrok z DMD ali s SMA, kar je skladno s tem, da sta to redki bolezni (7). Morda še večja pomanjkljivost je, da smo na URI Soča začeli v redni klinični praksi uporabljati QUEST 2.0, ob tem pa ni bila narejena ocena veljavnosti in zanesljivosti po prevodu in prenosu v slovensko kulturno okolje. Glede na vsebino postavk se sicer zdi, da se psihometrične lastnosti po prevodu ne bi smele pomembno spremeniti. Temu v prid govorijo podatki o prenosu vprašalnika QUEST 2.0 v več drugih držav, na primer na Švedsko (30), v Italijo (31), Korejo (32) in Grčijo (33).

O uporabi vprašalnika QUEST 2.0 je bilo zapisanih tudi nekaj kritičnih misli. Samuelsson in sodelavci (34) so menili, da v vprašalniku manjkajo podatki o uporabniku, kot so starost, njegovo okolje, okoliščinah življenja, siceršnji uporabi podporne tehnologije ter morebitnem vplivu le-te na izvajanje dejavnosti in sodelovanje. Pearson (35) ocenjuje, da bi bilo ocenjevanje udobja pri uporabi vozička potrebno vključevati s previdnostjo, saj izraz udobje lahko pomeni cel spekter občutij, od ugodja do nelagodja ali celo bolečine. Kenny and Gowran (36) so tako priporočili, da bi za ocenjevanje zadovoljstva z vozičkom namesto QUEST-a raje uporabljali Lestvico doseganja cilja (*angl.* Goal attainment scale) (37) ali pa za voziček specifični test WhOM (*angl.* Wheelchair Outcome Measure) (38).

ZAKLJUČEK

Analiza ocen staršev o zadovoljstvu s tehničnimi lastnostmi vozičkov in postopki oskrbe pri otrocih z DMD in s SMA tip 2 je pokazala, da so starši zadovoljni. Glede na ocene ustreznosti vozička lahko sklepamo, da je delo v okviru tima strokovnjakov za testiranje vozičkov strokovno zelo dobro opravljeno. Možnosti izboljšav zaradi nižjih ocen teže vozička in njegove vzdržljivosti so omejene zaradi omejenega cenovnega standarda, ki ga določa ZZZS. Kasnejše postopke oskrbe, ki so jih starši pri enem od dobaviteljev ocenili nižje, bi bilo gotovo mogoče izboljšati. Za povsem zanesljivo oceno zadovoljstva z vozički v nadaljnji klinični praksi načrtujemo raziskavo, v kateri bomo preverili psihometrične lastnosti vprašalnika QUEST 2.0 po prevodu v slovenski jezik. V prihodnosti bi v redni klinični praksi pri otrocih

s SMA tip 2 o opremi z vozičkom na elektromotorni pogon lahko razmišljali prej in ne šele tik pred vstopom v šolo.

Literatura:

- Shikako-Thomas K, Majnemer A, Law M, Lach L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2008; 28(2): 155-69.
- Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ). Dostopno na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO213> (citirano 12. 4. 2020).
- Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja. Uradni list RS št. 79/1994.
- Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less resourced settings. World Health Organization; 2020. Dostopno na: <https://www.who.int/publications-detail/guidelines-on-the-provision-of-manual-wheelchairs-in-less-resourced-settings> (citirano 12. 4. 2020).
- RESNA Wheelchair Service Provision Guide. RESNA. Dostopno na: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED534426.pdf> (citirano 26. 4. 2020).
- Livingstone R, Paleg G. Practice considerations for the introduction and use of power mobility for children. *Dev Med Child Neurol*. 2014; 56(3): 210-21.
- Rare disease information. National organization for rare disorders. Dostopno na: <https://rarediseases.org/for-patients-and-families/information-resources/rare-disease-information/> (citirano 10. 5. 2020).
- Goemans N, Kirschner J, Mercuri E. New perspectives in the management of Duchenne muscular dystrophy. *Eur Neurol Rev*. 2014; 9(1): 78-82.
- Munsat TL. The spinal muscular atrophies. In: Appel SH, ed. *Current neurology*. St. Louis: Mosby; 1994: 55-71.
- Wang CH, Finkel RS, Bertini E, Schroth M, Simonds A, Wong B, et al. Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy. *J Child Neurol*. 2007; 22(8): 1027-49.
- Birnkrant D, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurol*. 2018; 17(3): 251-67.
- Lynch A, Ryu JC, Agrawal S, Galloway JC. Power mobility training for a 7-month-old infant with spina bifida. *Pediatr Phys Ther*. 2009; 21(4): 362-8.
- Jones MA, McEwen IR, Neas BR. Effects of power wheelchairs on the development and function of young children with severe motor impairments. *Pediatr Phys Ther*. 2012; 24(2): 131-40.
- Bottos M, Bolcati C, Sciuto L, Ruggeri C, Felicangeli A. Powered wheel-chairs and independence in young children with tetraplegia. *Dev Med Child Neurol*. 2001; 43(11): 769-77.
- Kenyon LK, Jones M, Livingstone R, Breaux B, Tsotsoros J, Williams KM. Power mobility for children: a survey study of American and Canadian therapists' perspectives and practices. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(10): 1018-25.
- Kenyon LK, Jones M, Breaux B, Tsotsoros J, Gardner T, Livingstone R. American and Canadian therapists' perspective of age and cognitive skills for paediatric powered mobility: a qualitative study. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2019 [v tisku]. Doi: 10.1080/17483107.2019.1606858.
- Livingstone R, Field D. Systematic review of power mobility outcomes for infants, children and adolescents with mobility limitations. *Clin Rehabil*. 2014; 28(10): 954-64.
- Frank A, Neophytou C, Frank J, de Souza L. Electric-powered indoor/outdoor wheelchairs (EPIOCs): users' views of influence on family, friends and carers. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2010; 5(5): 327-38.
- Paguinto SG, Kasparian NA, Bray P, Farrar M. Parents' perceptions of power wheelchair prescription for children with a neuromuscular disorder: a scoping review. *Disabil Rehabil*. 2019; 41(23): 2750-57.
- Salatino C, Andrich R, Converti RM, Saruggia M. An observational study of powered wheelchair provision in Italy. *Assist Technol*. 2016; 28(1): 41-52.
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST 2.0) - an outcome measure for assistive technology devices. Webster: Institute for Matching Person and Technology; 2000.
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): an overview and recent progress. *Technol Disabil*. 2002; 14(3): 101-5.
- de Groot S, Post MW, Bongers-Janssen HMH, Bloemen-Vrencken JH, van der Woude LH. Is manual wheelchair satisfaction related to active lifestyle and participation in people with a spinal cord injury? *Spinal Cord*. 2011; 49(4): 560-5.
- Batavia M, Batavia AI, Friedman R. Changing chairs: anticipating problems in prescribing wheelchairs. *Disabil Rehabil*. 2001; 23(12): 539-48.
- Karmarkar AM, Collins DM, Kelleher A, Cooper RA. Satisfaction related to wheelchair use in older adults in nursing homes and community dwelling. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2009; 4(5): 337-43.
- Di Marco A, Russell M, Masters M. Standards for wheelchair prescription. *Aust Occup Ther J*. 2003; 50(1): 30-9.
- Plummer T. Participatory action research to examine the current state of practice in wheelchair assessment and procurement process [doctoral dissertation.]. Fort Lauderdale: Nova Southeastern University; 2011.
- Guerette P, Furumasa J, Tefft D. The positive effects of early powered mobility on children's psychosocial and play skills. *Assist Technol*. 2013; 25(1): 39-48.
- Dunaway S, Montes J, O'Hagen J, Sproule DM, Vivo DC, Kaufmann P. Independent mobility after early introduction of a power wheelchair in spinal muscular atrophy. *J Child Neurol*. 2012; 28(5): 576-82.
- Samuelsson K, Wressle E. User satisfaction with mobility devices: an important element in the rehabilitation process. *Disabil Rehabil*. 2008; 30(70): 551-8.
- Colucci M, Tofani M, Trioschi D, Guarino D, Berardi A, Galeoto G. Reliability and validity of the Italian version of Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology 2.0 (QUEST-IT 2.0) with users of mobility assistive device. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2019 [v tisku]. Doi: 10.1080/17483107.2019.1668975.
- Hwang WJ, Hwang S, Chung Y. Test-retest reliability of the Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology 2.0 - Korean version for individuals with spinal cord injury. *J Phys Ther Sci*. 2015; 27(5): 1291-3.
- Koumpourous Y, Karavasili A, Papageorgiou E, Siavelis P. Validation of the Greek version of the device subscale of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology 2.0 (QUEST 2.0). *Assist Technol*. 2016; 28(3): 152-8.

34. Samuelsson K, Larsson H, Thyberg M, Gerdle, B. Wheelchair seating intervention. Results from a client-centred approach. *Disabil Rehabil.* 2001; 23(15): 677-82.
35. Pearson EJ. Comfort and its measurement - a literature review. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2009; 4(5): 301-10.
36. Kenny S, Gowran RJ. Outcome measures for wheelchair and seating provision: a critical appraisal. *Br J Occup Ther.* 2014; 77(2): 67-77.
37. Kiresuk TJ, Sherman RE. Goal attainment scaling: a general method for evaluating community mental health programs. *Community Ment Health J.* 1968; 4(6): 443-53.
38. Mortenson WB, Miller WC, Auger C. Issues for the selection of wheelchair-specific activity and participation outcome measures: a review. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008; 89(6): 1177-86.