

Veština korišćenja invalidskih kolica kod osoba sa cerebralnom paralizom

Wheelchair using skills in people with cerebral palsy

Jelena Đurđević¹, Sanela Slavković¹, Slađana Krejić²,
Aleksandar Todorović¹

1. Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za specijalnu rehabilitaciju i edukaciju, Novi Sad
2. Škola za osnovno i srednje obrazovanje „Milan Petrović“ sa domom, Novi Sad

Jelena Djurdjevic¹, Sanela Slavkovic¹, Sladjana Krejic²,
Aleksandar Todorovic¹

1. University Novi Sad, Medical Faculty, Department of Special Rehabilitation and Education, Novi Sad, Serbia
2. School for Primary and Secondary Education „Milan Petrović“, Novi Sad, Serbia

PRIMLJEN 11.09.2015.
PRIHVAĆEN 09.03.2016.

RECEIVED 11.09.2015.
ACCEPTED 09.03.2016.

SAŽETAK

Uvod: Cerebralna paraliza je termin koji podrazumeva grupu neprogresivnih, ali često promenljivih simptoma motoričkog oštećenja, kretanja i posture. Pomenuta motorička oštećenja zahtevaju upotrebu različite asistivne tehnologije, a najčešća je upotreba invalidskih kolica. Svaki korisnik kolica je jedinstven i nema „standardnih“ kolica za određeni oblik onesposobljenosti.

Cilj: Cilj ovog istraživanja je da se utvrdi stepen samostalnosti osoba sa cerebralnom paralizom pri upravljanju invalidskim kolicima u zavisnosti od težine oboljenja, anatomskog i funkcionalnog stanja, kao i utvrditi u kojoj meri se korisnici invalidskih kolica suočavaju sa arhitektonskim barijerama i koliko ih uspešno prevazilaze.

Materijal i metode: Studija je obuhvatila 40 ispitanika sa dijagnozom cerebralne paralize koji koriste manuelna invalidska kolica. Kao merni instrumenti korišćeni su sledeći upitnici: Standardizovani upitnik za procenu sposobnosti savladavanja arhitektonskih barijera u zatvorenom prostoru - Power Mobility Indoor Driving Assessment (PIDA score), Upitnik za procenu samostalnosti pri upravljanju manuelnim invalidskim kolicima - Wheelchair Skills Test (WST) Version 4. 2 i Nestandardizovani upitnik za procenu stanja i potreba korisnika u invalidskim kolicima, koji je dizajniran za potrebe ovog istraživanja. Statistička obrada podataka izvršena je pomoću metode deskriptivne statistike.

Rezultati: Analiziranjem rezultata iz korišćenih testova dobijeno je da 65% ispitanika spada u kategoriju kompletne zavisnosti prilikom prevazilaženja arhitektonskih barijera u zatvorenom prostoru, da je 62,5% ispitanika potpuno nesamostalno pri upravljanju invalidskim kolicima, da je najviše potrebna pomoć pri kretanju i obavljanju aktivnosti samobrinjavanja, a da najveći procenat ispitanika, pored invalidskih kolica, ne koristi drugu asistivnu tehnologiju.

Zaključak: Dobijeni rezultati potvrđuju da je stepen samostalnosti osoba sa cerebralnom paralizom koje koriste invalidska kolica nizak i da je pomoć pri savladavanju arhitektonskih barijera potrebna kod preko 50% ispitanika. Takođe, uočeno je da su upitnici koji su primenjivani u svrhu ovog istraživanja pokazali značajnu primenu u identifikaciji kako samih arhitektonskih barijera, tako i nivoa potrebne pomoći u savladavanju istih.

Cljučne reči: cerebralna paraliza, invalidska kolica, samostalnost, barijere, sposobnosti.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral palsy is a general term for a group of permanent non-progressive movement disorders. Cause of cerebral palsy is still unknown. Every user of wheelchair is unique and do not have "standard" wheelchair for specific form of disease.

Purpose: Goal of this study was to assess the level of independence of people with cerebral palsy in use of wheelchair according to level of disability, anatomic and functional condition, determine in which level users of wheelchair have to face with architectural barriers and how many of them overcome with success.

Material and methods: The study was conducted at the Center „Veternik“ in Veternik and the school for primary and secondary education „Milan Petrovic“ with Center in Novi Sad. Data processing was done with descriptive statistics method. In study was included 40 patients with diagnosis cerebral palsy that using manual wheelchair. For the evaluation of independence, in using of wheelchair, was used Wheelchair Skills Test (WST) Version 4. 2; for the evaluation of ability, in the overcome architectural barriers in closed space, Power Mobility Indoor Driving Assessment (PIDA score); as a questionnaire for evaluation condition and needs of patients in the wheelchair, designed for this survey.

Results: Analyzing test results, we got 65% of patients are in category of full dependence in overcome architectural barriers in closed space, 62,5% patients completely dependence in use of wheelchair. The most needed assistance is in the category of walking and self-care activity. The majority of patients do not use assistive technology, except wheelchair.

Conclusion: Obtained results provide that is level of independence patients with cerebral palsy is low functional and the help in the overcome architectural barriers is needed over 50% patients.

Key words: cerebral palsy, wheelchair, independence, barriers, ability.

KORESPONDENCIJA / CORRESPONDENCE

Sanela Slavković, Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Hajduk Veljkova 3, 21000 Novi Sad, Telefon: 063 77 05 188, e-mail: sanelaslavkovic@gmail.com
Sanela Slavkovic, University Novi Sad, Medical Faculty, Department of special rehabilitation and education, Hajduk Veljkova 3, 21000 Novi Sad, Serbia, Phone: +38163 77 05 188, e-mail: sanelaslavkovic@gmail.com

UVOD

Cerebralna paraliza je termin koji podrazumeva grupu neprogresivnih, ali često promenljivih simptoma motoričkog oštećenja, kretanja i posture.¹ Mogu postojati i poremećaji gutanja, govora, salivacije, vida, sluha, senzorni poremećaji, epileptički napadi, mentalni poremećaji, kao i promene karaktera. Pomenute disfunkcije nastaju kao posledica povreda, odnosno oštećenja centralnog motornog neurona u visini kore velikog mozga, ili vlakana gornjeg motornog neurona na njihovom putu kroz mozak koji je u razvoju.² Ova oštećenja su trajna i stacionarna, ne pokazuju progresiju, a vremenom mogu nastati izvesna poboljšanja.³

Panet i Kiely,⁴ navode tri bitna uslova koji su deo definicije cerebralne paralize. Prvi uslov je izuzimanje progresivnih neuroloških poremećaja. Drugi, izuzimanje kongenitalnih malformacija, a treći da se insult može javiti pre kraja prvog meseca postnatalnog života, a da se problem pokreta može manifestovati do druge godine života. Capute, Shapiro i Palmer⁵ navode da se oštećenje mozga često dovodi u vezu sa intelektualnim smetnjama i drugim razvojnim teškoćama.

Prvi znak cerebralne paralize koji može da se uoči je usporen psihomotorni razvoj.⁶ Dete pokazuje kašnjenje u razvijanju pokreta, stajanja, hodanja, i u razvoju govora.⁷ Prisustvo neurološkog deficita, tokom rasta i razvoja deteta, dovodi do pojave sekundarnih manifestacija, odnosno kontraktura, deformiteta i izmenjenog, kao i otežanog hoda.⁸ Neretko su prisutni spazmi, a motorika može biti neznatno do grubo narušena. Shodno tome, česta je primena asistivne tehnologije koja se definiše kao pomoćni proizvod, instrument, oprema ili tehnologija, koja je prilagođena ili specijalno dizajnirana za poboljšavanje funkcionisanja osoba sa invaliditetom.⁹ Pomagala kao što su invalidska kolica, mogu da obezbede nezavisnu pokretljivost korisnika, omogućavajući im da istražuju okolinu.^{10,11,12} Uređaji za pokretljivost poboljšavaju aktivnost, učešće, zadovoljstvo korisnika i kvalitet života.¹³ Najraniji zapisi o invalidskim kolicima datiraju još iz VI veka kao natpis u kamenu u Kini. Vremenom su izgled, način upotrebe, veličina invalidskih kolica evoluirali, tako da danas postoje kolica za najrazličitije potrebe.¹⁴ Postoje razne vrste i podvrste invalidskih kolica, ali se u najvećem broju slučajeva navode manuelna i elektromotorna kolica.¹⁵

Samostalnost osoba sa CP prilikom korišćenja invalidskih kolica

Na izbor vrste kolica utiču prvenstveno funkcionalne mogućnosti korisnika, kao i same potrebe korisnika, a ne toliko medicinska dijagnoza.¹⁴ Faktori sredine, uticaj roditelja, lični faktori (npr. izbor, motivacija, prihvatanje invalidnosti)

i telesne funkcije (npr. umor) su važni faktori koji utiču na korišćenje manuelnih i elektromotornih kolica, kako u zatvorenom prostoru, tako i na otvorenom.¹⁶ Jutait i saradnici¹⁷ u svom istraživanju navode da su kognitivne sposobnosti samih korisnika u uskoj vezi sa sposobnošću korišćenja invalidskih kolica, odnosno da bolje kognitivne sposobnosti utiču na uspešnije korišćenje invalidskih kolica. Drugi autori navode da je pored kognitivnih sposobnosti za kretanje manuelnih invalidskih kolica od izuzetne važnosti izdržljivost, pokretljivost i snaga gornjih ekstremiteta.¹⁸ Brechtelsbauer & Louie¹⁹ navode da se invalidska kolica češće koriste za pozicioniranje i sedenje, nego za kretanje, što je njihova prvenstvena uloga. Umanjeno kretanje invalidskim kolicima može biti uzrokovano sledećim faktorima: 1) mehaničkim faktorima samih kolica; 2) neodgovarajućim dizajnom kolica i 3) funkcionalnim kapacitetom i veštinama samih korisnika.²⁰ Invalidska kolica pri vožnji moraju osigurati stabilan, simetričan i siguran položaj korisniku, a istovremeno omogućiti što slobodniji pokret trupa i gornjih ekstremiteta za selektivni, funkcionalni pokret, koji će dalje omogućiti što veću funkcionalnost u obavljanju životnih aktivnosti, bez obzira da li se radi o manuelnim ili elektromotornim kolicima.¹⁴ Korisnici invalidskih kolica često se susreću sa preprekama u životnoj sredini koje ograničavaju njihovo funkcionisanje.²¹ Javljaju se mnogobrojne fizičke i arhitektonske prepreke. Nemogućnost korišćenja sredstava javnog prevoza, neprilagođenost uslova za stanovanje, nedostatak pristupačnih javnih toaleta, parking mesta, nedovoljno široki trotoari sa visokim bankinama, nepostojanje rampi i kosih staza samo su deo fizičkih prepreka koje je potrebno ukloniti.¹⁵ Ova ograničenja u pristupačnosti, mogu u potpunosti udaljiti korisnike invalidskih kolica od opšte populacije i sprečiti ih da učestvuju, kako u dnevnim aktivnostima, tako i u aktivnostima zajednice.²¹ Poznavanje stepena samostalnosti kretanja i upotrebe manuelnih i elektromotornih kolica u ukupnoj populaciji kako dece, tako i odraslih sa cerebralnom paralizom može biti korisno za planiranje zdravstvene i socijalne zaštite, kao i za obuku samostalnijeg kretanja osobe.¹⁶

Cilj ovog rada jeste ispitati stepen samostalnosti osoba sa cerebralnom paralizom pri upravljanju invalidskim kolicima u zavisnosti od težine oboljenja, anatomskog i funkcionalnog stanja i utvrditi u kojoj meri se korisnici invalidskih kolica suočavaju sa arhitektonskim barijerama i koliko ih uspešno prevazilaze.

ISPITANICI I METODE

Istraživanje je sprovedeno u Domu "Veternik" u Veterniku i u Školi za osnovno i srednje obrazovanje „Milan Petrović” sa domom u Novom Sadu. Uzorkom je obuhvaćeno 40 ispitanika starosti od 10 do 51 godine (prosečne starosti 23,4 godine) sa dijagnozom cerebralne paralize i umerene intelektualne ometenosti, od kojih su 21 muškog, a 19 ženskog pola. Uključene osobe su korisnici manuelnih invalidskih kolica, od kojih 21 kolica (52,5%) nemaju funkciju pokretanja od strane korisnika

Merni instrumenti korišćeni u ovom istraživanju su:

1. Standardizovani upitnik za procenu sposobnosti savladavanja arhitektonskih barijera u zatvorenom prostoru - Power Mobility Indoor Driving Assessment (PIDA).^{22, 23} Upitnik se sastoji od 30 pitanja koja su raspoređena u 7 kategorija: spavaća soba, kupatilo, vrata, lift, parkiranje, rampa i sposobnost vožnja. Odgovori ispitanika su numerisani i rangirani u četiri kategorije: nije sposoban da izvrši zadatak; prilikom vožnje prouzrokuje štetu, ne uspevajući da zaobiđe prepreke sa kojima se susreće; neodlučno obavlja zadatke, ograničenje u brzini, ne prouzrokuje štetu pri vožnji i kompletna nezavisnost.

Formula za izračunavanje skora:

$$\frac{\text{UKUPAN ZBIR SKOROVA SA SVAKI IZVEDENI ZADATAK}}{4 \times (\text{BROJ ZADATAKA})} \times 100 = _ \%$$

Rezultati koji se dobiju izračunavanjem formule izraženi su u procentima od 25% do 100%, pri čemu veći procenat predstavlja i veću nezavisnost. U odnosu na izračunati skor dobijamo 5 kategorija sposobnosti ispitanika pri savladavanju arhitektonskih barijera:

- * kompletna zavisnost (25% - 40%)
- * teška zavisnost (41% - 58%)
- * delimična zavisnost (59% - 75%)
- * umerena zavisnost (76% - 89%)
- * potpuna samostalnost (90% - 100%)

2. Upitnik za procenu samostalnosti pri upravljanju manuelnim invalidskim kolicima - Wheelchair Skills Test (WST) Version 4. 2.²⁴ sastoji se iz 32 veštine koje ispituvač zadaje osobi u kolicima. Upitnikom se procenjuje koliko je ispitanik sposoban da pokreće kolica u svim pravcima, na kraće i duže staze, da se penje na nagibe pod različitim uglovima i spušta sa njih, koliko samostalno prelazi preko ivičnjaka, rupa, zaobilazi prepreke, silazi sa stepeništa, zatim koliko je stabilan u kolicima pri vožnji i sposoban da

bezbedno obavlja transfere sa klupe i na nju, sa zemlje u kolica, da dohvati predmete sa određene visine, kao i da sklopi i rasklopi kolica.

Bodovanje zadataka: 0 – izvršava zadatke nekompletno i nebezbedno; 1 – izvršava, ali sa poteškoćama; 2 – nezavisno i bezbedno izvršava zadatke, bez poteškoća.

Formula za izračunavanje skora:

$$\frac{\text{UKUPAN SKOR}}{([\text{32} - \text{BROJ NM I G}] \times 2)} \times 100\% = _ \%$$

Rezultati koji se dobiju izračunavanjem formule rangiraju se u 5 kategorija, od 0% - 100%, pri čemu veći skor predstavlja i veću samostalnost:

- * 0% - 20% - potpuna zavisnost
- * 21% - 40% - teška nesposobnost
- * 41% - 60% - delimična zavisnost
- * 61% - 80% - umerena zavisnost
- * 81% - 100% - potpuna samostalnost

3. Nestandardizovani upitnik za procenu stanja i potreba korisnika u invalidskim kolicima, koji je dizajniran za potrebe ovog istraživanja. Sastoji se iz 8 pitanja, a odgovori su klasifikovani u dve grupe: Da i Ne. Pitanja su vezana za stabilnost i položaj korisnika u kolicima, samostalnost u aktivnostima kretanja i samozbrinjavanja.

Statistička obrada podataka izvršena je pomoću metode deskriptivne statistike.

REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Prilikom procene sposobnosti savladavanja arhitektonskih barijera u zatvorenom prostoru dobijen je sledeći nivo samostalnosti:

Tabela 1. Prikaz nivoa samostalnosti pri suočavanju sa arhitektonskim barijerama

Kategorije	Svi ispitanici (%)
Kompletna zavisnost	65%
Teška zavisnost	10%
Delimična zavisnost	/
Umerena zavisnost	12,5%
Potpuna samostalnost	12,5%

Iz tabele 1, možemo videti da od ukupnog broja ispitanika 65 % pokazuje kompletnu zavisnost (što znači da im je potrebna pomoć druge osobe pri obavljanju aktivnosti u svim domenima), 10 % ispitanika pokazuje tešku zavisnost, dok podjednak broj ispitanika (po 12.5 %) pokazuje umerenu zavisnost i potpunu samostalnost.

Tabela 2. Prikaz nivoa samostalnosti pri suočavanju sa arhitektonskim barijerama po domenima

Domeni	Minimalno(1 bod)	Maksimalno(4 boda)	Srednja-vrednost	Standard-nadevijacija
Spavaća soba	70%	20%	1,72	1,23
Kupatilo	60%	7,5%	1,69	1,12
Vrata	67,5%	15%	1,76	1,25
Lift	72,5%	17,5%	1,77	1,28
Parkiranje	57,5%	22,5%	1,91	1,27
Rampe	77,5%	5%	1,6	1,07
Sposobnost vožnje	55%	5%	1,71	1,07

Iz table 2, posmatrajući najniže i najviše skorove u svim domenima možemo videti da je najvećem broju ispitanika (77,5%) potrebna pomoć prilikom penjanja na rampu i spuštanja sa nje, dok najveću samostalnost pokazuju prilikom parkiranja kolica, 22,5% ispitanika. Potpuno nesamostalno prilikom prevazilaženja arhitektonskih barijera u spavaćoj sobi pokazalo je 70 % ispitanika, dok 20% ispitanika ne zahteva dodatnu pomoć. Kada je u pitanju savladavanje barijera u kupatilu, 60 % ispitanika je potpuno nesamostalno, dok je 7,5% ispitanika samostalno u ovom domenu. Prilikom otvaranja, prolaska i zatvaranja različitih vrsta vrata 67,5% ispitanika je pokazalo potpunu nesamostalnost, a 15% ispitanika ne zahteva dodatnu pomoć. Lošiji rezultati dobijeni su u pogledu samostalnosti prilikom korišćenja lifta, 72,5% ispitanika je potpuno zavisno od tuđe pomoći, dok je 17,5% samostalno u ovom domenu. U kategoriji Sposobnost voženja 55% je sa najnižim, 5% sa najvišim skorom i 40% sa skorovima koji se nalaze između.

Prilikom procene samostalnosti pri upravljanju manuelnim invalidskim kolicima dobijeni su sledeći rezultati:

Tabela 3. Prikaz nivoa samostalnosti pri upravljanju manuelnim invalidskim kolicima

Kategorije	Ukupno	Ukupno (%)
Potpuna zavisnost	25	62,5
Teška nesposobnost	7	17,5
Delimična nesposobnost	4	10
Umerena nesposobnost	/	/
Potpuna samostalnost	4	10

Iz table 3, možemo videti da najviše ispitanika, 25 (62,5%) pokazuje potpunu zavisnost prilikom upravljanja invalidskim kolicima. Teška nesposobnost se može uočiti kod 7 od 40 ispitanika (17,5%). Isti broj ispitanika, 4 (10%) pokazuje delimičnu sposobnost i potpunu samostalnost, dok nijedan ispitanik ne pokazuje umerenu nesposobnost.

Tabela 4. Prikaz nivoa samostalnosti pri upravljanju manuelnim invalidskim kolicima po domenima

Veština	Oцена	Ukupno	Ukupno (%)
Uspeva da dohvati predmete na visini od 1,5m	0	16	40
	1	12	30
	2	12	30
Podiže predmete sa poda	0	17	42,5
	1	12	30
	2	11	27,5
Transferi sa i na klupu	0	31	77,5
	1	5	12,5
	2	4	10
Sklapa i rasklapa kolica	0	36	90
	1	4	10
	2	0	0
Penje se 5° uzbrdo	0	32	80
	1	3	7,5
	2	5	12,5
Spušta se 5° nizbrdo	0	30	75
	1	3	7,5
	2	7	17,5
Penje se 10° uzbrdo	0	33	82,5
	1	4	10
	2	3	7,5
Spušta se 10° nizbrdo	0	32	80
	1	5	12,5
	2	3	7,5
Prelazi preko praga 2cm	0	28	70
	1	6	15
	2	6	15
Penje se na nizak ivičnjak 5cm	0	31	77,5
	1	4	10
	2	5	12,5
Spušta se sa niskog ivičnjaka 5cm	0	31	77,5
	1	2	5
	2	7	17,5
Penje se na ivičnjak od 15cm	0	35	87,5
	1	4	10
	2	1	2,5
Spušta se niz ivičnjak 15 cm	0	35	87,5
	1	3	7,5
	2	2	5
Podiže se sa zemlje u kolica	0	37	92,5
	1	3	7,5
	2	0	0
Spušta se niz stepenice	0	36	90
	1	3	7,5
	2	1	2,5

Iz table 4, možemo videti da su ispitanici imali najviše odgovora sa ocenom 0, što ukazuje da nisu mogli samostalno i bezbedno da izvrše zadatke. Uočava se da su lošiji rezultati dobijeni u aktivnostima gde je potrebna veća mišićna snaga, kao što su: transferi (premeštanja) (77,5% ispitanika pokazuje nesamostalnost i nebezbednost), sklapanje i rasklapanje kolica (90% ispitanika nije samostalno), kao i penjanje i spuštanje niz padinu (od 75% do 87,5% ispitanika pokazuje potrebu za pomoć druge osobe).

Najlošiji rezultati dobijeni su prilikom izvršavanja aktivnosti podizanja sa zemlje u kolica, 92,5% ispitanika ne može bez pomoći druge osobe, a nijedna osoba nije samostalna pri izvođenju ove aktivnosti. Takođe, loši rezultati se uočavaju i kod aktivnosti spuštanja niz stepenice, gde 90% ispitanika ne može bezbedno da se spusti niz stepenice, dok samo jedan ispitanik (2,5%) to čini samostalno.

Prilikom procene funkcionalnog stanja i potreba korisnika dobijeni su sledeći rezultati:

Tabela 5. Prikaz funkcionalnog stanja i potreba korisnika

PITANJE	Da	Da (%)	Ne	Ne (%)
Da li je ispitanik sposoban da samostalno sedi u kolicima?	20	50	20	50
Da li je optimalno pozicioniran?	21	52,5	19	47,5
Da li ima adekvatnu percepciju u rukama da samostalno koristi kolica?	17	42,5	23	57,5
Da li mu je potrebna pomoć drugog lica pri kretanju?	34	85	6	15
Da li ima dodatne deformitete koji mu otežavaju kretanje u kolicima?	11	27,5	29	72,5
Da li koristi pomoć sredstva (osim kolica)?	6	15	34	85
Da li bi trebalo (ako ne koristi)?	12	35,3	22	64,7
Da li samostalno može da obavlja aktivnosti samozbrinjavanja?	7	17,5	33	82,5

U tabeli 5, može se videti da je na pitanje da li je ispitanik sposoban da sedi stabilno u invalidskim kolicima podjednak broj (50%) ispitanika odgovorilo i pozitivno i negativno. Nešto više od polovine ispitanika 52,5% je optimalno pozicionirano, dok preostalih 47,5% zahteva dodatnu potporu. Adekvatnu percepciju u rukama, da samostalno koristi kolica nema 42,5% ispitanika. Pokazalo se da 72,5% ispitanika nema dodatne deformitete koji bi im otežali kretanje u kolicima. Najvećem broju ispitanika, 85% potrebna je pomoć drugog lica pri kretanju, dok najmanji broj, njih 15%, pored kolica, koristi dodatna pomoćna sredstva. Od preostalih 85% ispitanika, koji ne koriste dodatnu pomoćnu tehnologiju procenat ispitanika kojem je potrebna dodatna tehnologija je 35,3%. Od 82,5% ispitanika, koji ne mogu samostalno da obavljaju aktivnosti samozbrinjavanja, 12,5% mogu delimično, a preostalih 17,5% ispitanika samostalno obavlja ove aktivnosti.

DISKUSIJA

Osobe sa dijagnozom cerebralne paralize, imaju mnogobrojne fizičke, psihičke i socijalne probleme koji im otežavaju ili onemogućavaju samostalnost u raznim aspektima života. Ograničen hod je komponenta koja im dodatno smanjuje mogućnost obavljanja aktivnosti svakodnevnog života, dok je većina njih prinuđena da u te

svrhe koristi invalidska kolica. Invalidska kolica spadaju u sredstva asistivne tehnologije i moraju osigurati stabilan, simetričan i siguran položaj korisniku, a pri tom omogućiti što veću funkcionalnost u obavljanju životnih aktivnosti. Snalaženje u fizičkom okruženju (kuća, škola, radno mesto, javna mesta), odnosno prevazilaženje arhitektonskih barijera može uticati na upotrebu invalidskih kolica, što u mnogome utiče na socijalnu participaciju osoba.²⁵ U ovom istraživanju za utvrđivanje stepena samostalnosti ispitanika sa cerebralnom paralizom u prevazilaženju arhitektonskih barijera u zatvorenom prostoru korišćen je Power Mobility Indoor Driving Assessment (PIDA) standardizovani test, koji pokazuje nizak stepen samostalnosti ispitanika u pomenutim aktivnostima. U istraživanju Mortenson i saradnika (2010)²⁶, 18 od 19 dece i adolescenta sa cerebralnom paralizom ističe značaj nezavisnosti u korišćenju invalidskih kolica, takođe da nizak nivo korišćenja invalidskih kolica može biti izvor frustracije i nezadovoljstva, što umanjuje njihov kvalitet života. Takođe sedam od 19 ispitanika ističe da postoji diskriminacija i to na dva načina: prvi se odnosio na životnu sredinu, odnosno arhitektonske barijere (nedostatak ivičnjaka), a drugi se odnosio na stav ljudi prema osobama sa cerebralnom paralizom. Rezultati istraživanja Kilkens i saradnika²⁷, koje je sprovedeno nakon obuke korišćenja invalidskih kolica kod osoba sa povredom kičmene moždine, kreću se ka rezultatima 7.5 na skali u opsegu od 0 do 8, što ukazuje na visok nivo samostalnosti osoba u prevazilaženju prepreka, što je suprotno rezultatima ovog istraživanja. Ovakvi rezultati ističu značaj same obuke. U istraživanju koje su sproveli Hall i saradnici²⁸ takođe je korišćen PIDA test kod ispitanika starosti preko 65 godina, koji su imali kongnivna oštećenja i ispitanici su takođe pokazali visoku samostalnost u prevazilaženju prepreka prilikom korišćenja invalidskih kolica. Ovako dobijeni rezultati Hall i saradnika²⁸ mogu se povezati sa manjim brojem ispitanika u uzorku (svega 5), kao i sa tim da su ispitanici koristili električna invalidska kolica. Iako i jedni i drugi ispitanici mogu imati slične kognitivne poteškoće, ipak se uočava razlika u ispoljavanju tih poteškoća, a samim tim i u prevazilaženju arhitektonskih barijera prilikom korišćenja invalidskih kolica.

Prilikom korišćenja Wheelchair Skills Test-a (WST) u ovom istraživanju, rezultati su pokazali veoma nizak nivo veština korisnika prilikom korišćenja invalidskih kolica. Jedno od mnogobrojnih istraživanja koja su takođe koristila WST pokazuje da je bitno poboljšavanje veština korišćenja kolica, kako kod odraslih osoba, tako i kod dece, jer to može doprineti boljem i nezavisnijem izvršavanju aktivnosti dnevnog života²⁹. U istraživanju Sawatzky i saradnika³⁰ sprovođenjem obuke dece sa povredama kičmene moždine da koriste invalidska kolica, povećale su se njihove veštine od 7% do 33%, odnosno rezultati na WST-u su bili znatno bolji. Takođe, u istraživanju koje su sproveli MacPhee i saradnici²¹ navodi se da su programi formalne obuke osoba sa cerebralnom paralizom za korišćenje invalidskih kolica, znatno bolji od same rehabilitacije, koja nije uključivala te programe, odnosno čak 3 puta se povećava samostalnost i

veštine osobe u korišćenju invalidskih kolica.

Ističe se značaj samostalnosti korisnika u korišćenju invalidskih kolica, jer se time smanjuje nivo podrške porodice, čije zdravlje u mnogome može biti narušeno. Raina i saradnici³¹ navode da se kod staratelja dece sa cerebralnom paralizom mnogo češće sreću emocionalni problemi, hronični stres, kognitivni problem, kao i razni fizički problemi, uključujući i bol u leđima, što je posledica pomoći pri transferima.

Prilikom procene funkcionalnog stanja i potreba ispitanika nestandardizovanim upitnikom, pokazalo se da 50% ispitanika nije sposobno da samostalno sedi u kolicima. Stabilnost ispitanika se omogućava kaiševima za pozicioniranje. Što se pozicioniranja tiče 47,5% ispitanika nije optimalno pozicionirano, a od opreme se koriste kaiševi, jastučići kao potpora za trup, abdukcioni klin za pozicioniranje natkolenica i naslon za glavu. U studiji koju su sproveli Porter i saradnici,³² u kojoj je učestvovalo 747 ispitanika sa dijagnozom cerebralne paralize, starosti od 6 do 80 godina, dobijeno je da najviše ispitanika, 41,4% nema sposobnost zauzimanja uspravnog sedećeg položaja, 36,3% ispitanika moguće je postaviti u uspravan sedeći položaj, ali ispitanik nije sposoban da ga održi, a najmanje ispitanika 22,3 % moguće je postaviti u uspravan sedeći položaj, ali samo ako se ispitanik uopšte ne pomera.

Više od polovine ispitanika u ovom istraživanju, 57,5% nema adekvatnu percepciju u rukama da samostalno koriste kolica, dok je za 85% ispitanika potrebna pomoć drugog lica pri kretanju, što se poklapa sa istraživanjem Rodby – Bousquet,¹⁶ koja pokazuje da od 163 ispitanika sa cerebralnom paralizom koja su koristila manuelna invalidska kolica, 49 (30 %) ispitanika je samostalno pokretalo kolica, dok je 114 ispitanika (70 %) zahtevalo podršku druge osobe, odnosno guranje.

Ovo istraživanje je pokazalo da 27,5% ispitanika ima deformitete u smislu pareza više donjih, nego gornjih ekstremiteta, zatim kontraktura koje ograničavaju pokretljivost u zglobovima ruku i nogu, strukturalnih i dinamičkih skolioza, luksacije zgloba kuka. U studiji koju su sproveli Porter i saradnici³² na 85,4% ispitanika ima deformitete kičmenog stuba, a 22,2% dislokaciju ili subluksaciju zgloba kuka.

Kada je u pitanju korišćenje dodatne pomoćne tehnologije, samo 15% ispitanika koriste slušni aparat, šetalice i ramove za hodanje, dok 85% ispitanika, osim kolica, ne koristi pomoćnu tehnologiju. Pokazalo se da od toga 35 % ispitanika ima potrebu za asistivnom tehnologijom (najviše za finu motoriku). Očekivalo bi se da osobe sa cerebralnom paralizom pored invalidskih kolica, koriste i pridržače prilikom upotrebe toaleta, sedišta za automobile, prenosne rampe, oznaku za invalidska kolica na automobilima, otvarač i zatvarač vrata, adaptirane biciklove, krevete i kade prilagodljive visine, pokretno stepenište, ortoze za kretanje.

Prilikom procene samostalnosti ispitanika u aktivnostima samozbrinjavanja, pokazalo se da je čak 82,5% ispitanika nesamostalno, dok u istraživanju koje su sproveli Andre i Grymbyoe,³³ dobijen je visok procenat samostalnosti ispitanika, gde od 53 ispitanika sa cerebralnom paralizom 36 (68%) ne zahteva tuđu pomoć.

Razlike u istraživanjima mogu se objasniti različitim kriterijumima za uključivanje osoba u uzorak, kao i samom veličinom uzorka. Takođe, same razlike u uslovima u kojima su osobe stanovale, kao i razlike u nivou podrške koju dobijaju od stručnjaka i roditelja (staratelja), mogu uticati na njihove veštine i samostalnost.

ZAKLJUČAK

Uz cerebralnu paralizu pripisuju se teški i trajni poremećaji ili oštećenja lokomotornog aparata, pa su osobe sa ovom dijagnozom u najvećem broju slučajeva čitav život vezane za invalidska kolica. U terapiji cerebralne paralize je veoma bitan timski pristup stručnjaka koji učestvuju u rehabilitaciji. Njihov zadatak je, pored ostalog, i da omogućе što bolju poziciju pacijenta u kolicima kako bi mu se omogućila što veća samostalnost. Cerebralna paraliza je često, u 30 - 60% slučajeva udružena sa intelektualnim smetnjama, što takođe utiče na stepen samostalnosti ovih osoba.

U skaldu sa postavljenim ciljem istraživanja, na osnovu dobijenih rezultata došlo se do sledećih zaključaka kojima su potvrđene postavljene hipoteze:

1. Stepen samostalnosti osoba sa cerebralnom paralizom, koje koriste invalidska kolica je niskofunkcionalan;
2. Nivo samostalnosti pri upravljanju kolicima povezan je sa stepenom težine smetnji i sposobnostima osobe, što je stepen težine smetnji veći, nivo samostalnosti je manji;
3. Najvećem broju ispitanika, preko 50%, potrebna je pomoć drugog lica pri savladavanju arhitektonskih barijera.

LITERATURA

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2007; 49: 8–14.
2. Gajdobranski Đ. (2009). Ortopedsko lečenje deformiteta lokomotornog aparata kod dece obolele od cerebralne paralize. Novi Sad: Medicinski fakultet.
3. Radojčić B. (1985). Bolesti nervnog sistema. Zagreb: Medicinska knjiga Beograd.
4. Panet N, Kiely J. (1984). The frequency of cerebral palsy: A review of population studies in industrialised nation since 1950. In Stanley F, Alberman E. *Clinic and Developmental Medicine*, No. 87, pp 46-56.

5. Capute AJ, Shapiro BK, Palmer FB. Spectrum of developmental disabilities: Continuum of motor disfunction. *Orthopedic Clinic of North America* 1981; 12(1): 3-22.
6. Rapačić D, Nedović G. (2011). *Cerebralna paraliza praktičke i kognitivne funkcije*. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju Beograd.
7. Gillam R, Thomas M, Martin F (2011). *Communication Sciences and Disorders: From Science to Clinical Practice*. Canada: Jones & Bartlett Learning.
8. Dimitrijević L. *Primena ortoza u tretmanu cerebralne paralize*. Novi Sad: 2009. Medicinski fakultet.
9. World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva: Author.
10. Tefft D, Guerette P, Furumasu J. Cognitive predictors of young children's readiness for powered mobility. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1999; 41(10): 665-670.
11. Fernandes T. Independent mobility for children with disabilities. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 2006; 13(7): 329-333.
12. Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, Bartlett DJ, Rosenbaum PL, Russell D, Hanna SE. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2003; 45(2): 113-120.
13. Salminen AL, Brandt A, Samuelsson K, Toytari O, Malmivaara A. Mobility devices to promote activity and participation: a systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2009; 41(9):697-706.
14. Kovač, I. Invalidska kolica: pomagalo za kretanje kod neuroloških bolesnika. *Dialog* 2007; 7: 2-7.
15. Lazor M, Isakov M, Ivković N. (2012). Asistivna tehnologija u školi. Novi Sad: Škola za osnovno i srednje obrazovanje "Milan Petrović" sa domom učenika.
16. Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatrics* 2010; 10: 59.
17. Jutai J, Bayley M, Teasell R, Hartley M. (2003). Psychosocial impact of assistive technology devices in stroke. In G. C. et al (Ed.), *Assistive technology - Shaping the future*. Washington, DC: IOS Press.
18. Brandt A, Iwarsson S, Stahle A. Older people's use of powered wheelchairs for activity and participation. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2004; 36(2): 70-77.
19. Brechtelsbauer DA, Louie A. Wheelchair use among long-term care residents. *Annals of Long-Term Care* 1999; 7(6): 213-220.
20. Verschuren O, Zwinkels M, Ketelaar M. Reproducibility and validity of the 10-meter shuttle ride test in wheelchairusing children and adolescents with cerebral palsy. *Physical Therapy* 2013; 93: 967-974.
21. MacPhee AH, Kirby RL, Coolen AL, Smith C, MacLeod DA, Dupuis DJ. Wheelchair Skills Training Program: a randomized clinical trial of wheelchair users undergoing initial rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 41-50.
22. Dawson D, Chan R, Kaiserman E. Development of the power-mobility indoor driving assessment for residents of long-term care facilities: A preliminary report. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 1994; 61(5): 269-276.
23. Dawson D, Kaiserman-Goldstein E, Chan R, Gleason J. (2006). *Power mobility indoor driving assessment manual (PIDA)*, Retrieved May 12, 2015, from <http://fhs.mcmaster.ca/powermobility/pida.htm>
24. Kirby L, Smith C, Parker K, MacLeod DA, McAllister M, Rushton PW, Routhier F. (2013). *Wheelchair skills test (WST) version 4.2 manual*. Retrieved April 3, 2013, from: <https://wheelchairskillsprogram.ca/eng/testers.php>
25. Routhier FO, Voncent C, Desrosiers J, Nadeau S. Mobility of wheelchair users: a proposed performance assessment framework. *Disability and Rehabilitation* 2003; 25(1): 19-34.
26. Mortenson WB, Miller WC, Steele B, Crawford EM, Desharnais G. Perceptions of power mobility use and safety within residential facilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2005; 72(3): 142-152.
27. Kilkens O, Post M, Dallmeijer AJ, Floris WA, Asbeck MD, Lucas HV. Relationship between manual wheelchair skill performance and participation of persons with spinal cord injuries 1 year after discharge from inpatient rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Research & Development* 2005; 42(3): 65-74.
28. Hall K, Partnoy J, Tenenbaum S, Dawson DR. Power mobility driving training for seniors: A pilot study. *Assistive Technology* 2005; 17(1): 47-56.
29. Hoening H, Landerman L, Shipp K, George L. Activity restriction among wheelchair users. *Journal of the American Geriatrics Society* 2003; 51: 1244-1251.
30. Sawatzky B, Rushton PW, Denison I, McDonald R. Wheelchair skills training programme for children: A pilot study. *Australian Occupational Therapy Journal* 2012; 59: 2-9.
31. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J. Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics* 2004; 4: 1-13.
32. Porter D. Patterns of postural deformity in non-ambulant people with cerebral palsy: what is the relationship between the direction scoliosis, direction of pelvic obliquity, direction of windswept hip deformity and side of hip dislocation. *Clinical Rehabilitation* 2007; 21: 1087-1096.
33. Andre E, Grimbyoe G. Dependence and perceived difficulty in activities of daily living in adults with cerebral palsy and spina bifida. *Disability and Rehabilitation* 2000; 22(7): 299-307.