



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
FIZIOTERAPIJA

**IZKUŠNJE IN MNENJA FIZIOTERAPEVTOV
O UČINKOVITOSTI METODE THERASUIT
PRI OTROCIH S CEREBRALNO PARALIZO**

**PHYSIOTHERAPISTS' EXPERIENCES AND
OPINIONS ON THE EFFECTIVENESS OF
THE THERASUIT METHOD IN CHILDREN
WITH CEREBRAL PALSY**

Mentorica: dr. Monika Zadnikar, viš. pred.
Somentorica: izr. prof. dr. Mirna Macur

Kandidatka: Ana Knavs

Jesenice, julij, 2024

ZAHVALA

Iskrena hvala mentorici dr. Moniki Zadnikar, viš. pred., za vso podporo, strokovno pomoč in vzpodbude, ne samo med pisanjem diplomske naloge, ampak tudi v obdobju študija. Najlepša hvala somentorici izr. prof. dr. Mirni Macur za pomoč pri zaključevanju diplomskega dela. Zahvala gre tudi recenzentki Andrei Backović Juričan, viš. pred., in lektorici Andreji Vidmar, prof. slov. in zgod.

Zahvaljujem se intervjuvancem za sodelovanje pri raziskavi in za čas, ki so ga namenili intervjuju. Hvala gospe Izabeli Koscielny, ustanoviteljici metode TheraSuit, za vsa dodatna pojasnila prek spletnega sestanka in elektronske pošte.

Na koncu pa se iz srca zahvaljujem še svojim staršem, prijateljicam in Božu za vso nudeno podporo ter spodbude med študijem in nastankom diplomskega dela. Hvala, ker ste vedno verjeli vame!

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Metoda TheraSuit je intenziven individualiziran terapevtski program, ki pospešuje funkcionalni napredek. Program uporablja terapevtsko obleko TheraSuit, ki s pritrjenimi elastičnimi trakovi in suspenzijsko mrežo pacientom omogoča, da izvajajo suspenzijske vaje in vaje v pajku, ki otrokom pomagajo pri učenju novih in pravilnih vzorcev gibanja s krepitvijo in vadbo funkcionalnih veščin.

Cilj: Glavni cilj diplomskega dela je pridobiti vpogled v izkušnje in mnenja fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov o učinkovitosti metode TheraSuit pri obravnavi otrok s cerebralno paralizo.

Metoda: Raziskava je oblikovana po metodi empiričnega kvalitativnega raziskovanja. Pri raziskavi smo uporabili polstrukturiran intervju, ki smo ga sestavili na podlagi pregleda literature v bazah podatkov PubMed, Cinahl, PEDro in Google Scholar. V raziskavi je sodelovalo 6 fizioterapevtov iz vse Slovenije, ki izvajajo metodo TheraSuit. Pred samo raziskavo so podpisali Obveščeno soglasje k sodelovanju v raziskavi. Vse intervjuje smo posneli, zapisali transkripte in jih analizirali ter uredili s pomočjo kodiranja.

Rezultati: Zaradi obsežne količine podatkov smo oblikovali 2 kategoriji in 18 podkategorij, ki pojasnjujejo področje izkušenj in mnenj TheraSuit terapevtov o metodi TheraSuit pri otrocih s cerebralno paralizo. Ugotovili smo širino izoblikovanih izkušenj in mnenj izvajalcev, ki za izvajanje metode TheraSuit potrebujejo veliko znanja in izkušenj za učinkovito in kakovostno obravnavo.

Razprava: Pri izkušnjah je izpostavljena pomembnost pretekle prakse, individualno odločanje o primernosti in postopku izvedbe metode TheraSuit za otroka s cerebralno paralizo. Cilje si TheraSuit terapevti zastavijo skupaj z otroki in starši. Učinke smo razdelili na učinke na nivoju okvare, dejavnosti in participacije. Respondenti merijo učinke večinoma le za namen raziskave ali predstavitve metode TheraSuit, razlika je tudi med delovanjem v zasebnem in javnem sektorju. Vsi respondenti priznavajo prenos sposobnosti v domače in šolsko okolje, temelj tega je prava spodbuda in funkcionalnost. Z raziskavo omogočamo pogled terapevtov na metodo TheraSuit in pripomoremo k nadaljnjim raziskavam na tem področju.

Ključne besede: nevrološki koncepti, TheraSuit, otroci z motnjami v razvoju, učinkovitost metode, kvalitativna raziskava

SUMMARY

Theoretical background: The TheraSuit method is an intensive individualized therapy program that accelerates functional progress. The program uses the TheraSuit, a soft canvas suit with bungee-like cords attached, and the Universal Exercise Cage Unit. Patients perform suspension and crawl exercises that help them learn and correct movement patterns by strengthening and practicing functional skills.

Goals: The main aim of the thesis was to gain insight into the experiences and opinions of physiotherapists – TheraSuit therapists on the effectiveness of TheraSuit Method in the treatment of children with cerebral palsy (CP).

Methods: Qualitative research design was employed: semi-structured interviews were developed with the help of literature review in scientific databases PubMed, Cinahl, PEDro, and Google Scholar. Six physiotherapists from Slovenia, involved in TheraSuit therapy, participated in the study. First, they signed informed consent to participate in the study. All interviews were recorded, transcribed verbatim, analysed, and edited using coding.

Results: Due to the large amount of data, we created 2 categories and 18 sub-categories which explain the scope of the experiences and opinions of TheraSuit therapists. For both categories, we found a breadth of experience and opinions of practitioners who need a lot of knowledge and experience to provide effective therapy.

Discussion: Experience highlights the importance of past practice and individual decision-making per CP child on the suitability and process of TheraSuit therapy. The goals are set by the TheraSuit therapists together with the children and their parents. We assessed the impacts on impairment, activity and participation level. Respondents measured impacts mostly for the purpose of the research or the presentation of TheraSuit therapy, there was also a difference between private and public sector activities. All respondents acknowledged the transfer of skills to the home and school environments, the foundation of which is the right stimulus. We encourage further research into the views and perspectives of TheraSuit therapists.

Key words: neurological concepts, TheraSuit, children with developmental disabilities, method efficiency, qualitative study

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	3
3 EMPIRIČNI DEL	8
3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	8
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	8
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	9
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	9
3.3.2 Opis merskega instrumenta	9
3.3.3 Opis vzorca.....	10
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	10
3.4 REZULTATI	11
3.5 RAZPRAVA.....	18
3.5.1 Omejitve raziskave	28
3.5.2 Doprinos za prakso	28
4 ZAKLJUČEK	29
5 LITERATURA	31
6 PRILOGE	
6.1 DEMOGRAFSKI PODATKI	
6.2 INTERVJU	
6.3 OBVEŠČENO SOGLASJE	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Kakšne so izkušnje fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov z metodo TheraSuit pri obravnavi otrok s cerebralno paralizo?	11
Tabela 2: Kakšna so mnenja fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov o učinkovitosti metode TheraSuit pri otrocih s cerebralno paralizo?	15

SEZNAM SKRAJŠAV

CP	Cerebralna paraliza
GMFM	Gross Motor Function Measure
IA	Intervju A
IB	Intervju B
IC	Intervju C
ID	Intervju D
IE	Intervju E
IF	Intervju F
MKF	Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja
MNRI	Nevro-senzo-motorična integracija refleksov po metodi dr. Masgutovi
RNO	Razvojno nevrološka obravnava
SDR	Spinalna dorzalna rizotomija
ZZZS	Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

1 UVOD

Cerebralna paraliza (v nadaljevanju CP) je ena najpogostejših nevroloških motenj v otroštvu, ki povzroča trajne telesne in gibalne motnje. Ključni cilj terapevtskega pristopa pri otrocih s CP je maksimiranje njihovega potenciala za funkcionalno neodvisnost in kakovost življenja (Alagesan & Shetty, 2011). V ta namen se razvijajo in preučujejo različni terapevtski koncepti, med katerimi je eden od nedavnih in vse bolj priljubljenih terapevtskih pristopov metoda TheraSuit (Karadağ-Saygi & Giray, 2019).

Metoda TheraSuit je celostni pristop k rehabilitaciji pacientov z različnimi nevrološki motnjami in se v praksi najpogosteje kombinira z razvojno nevrološko obravnavo (RNO). Ključni element te metode je intenziven program krepitve, ki je sestavljen za udeleženca na podlagi njegovih individualnih potreb, prednosti in slabosti (Scheeren, et al., 2012; Meško, et al., 2015; Meško, et al., 2017). Posebnost metode TheraSuit je istoimenska terapevtska obleka, ki pacientovo telo pravilno poravnava in izboljšuje mišični tonus. Na ta način obleka pomaga pri prekvalificiranju možganov (nevroplastičnost) za prepoznavanje novih, pravilnih gibov telesa (Chun, et al., n.d.; Bailes, et al., 2010; Byoung-Hee, 2016).

Glavna prednost metode TheraSuit je sposobnost dinamične korekcije. To pomeni, da obleka omogoča pacientu izvesti patološki gib, hkrati pa facilitira pravilno držo in gibanje. Avtorja metode Richard in Izabela Koscielny poudarjata, da se otrok lahko uči samo na podlagi lastnih izkušenj. Izhajata iz dejstva, da pri vsaki nevrološki motnji pomanjkanje gibalnih izkušenj privede do omejenih osebnih izkušenj in učenja ter do zakasnjene ali motene senzorne integracije, kar pa je ena izmed ključnih prednosti metode TheraSuit, saj pacientom omogoča lastno doživljanje (Koscielny, 2004).

Ker so si si otroci s posebnimi potrebami med seboj različni in imajo skoraj vsi poleg osnovne diagnoze tudi pridružene motnje, je izrednega pomena, da se z upoštevanjem tega in seveda glede na želje in zahteve otrok ter staršev sestavi individualno prilagojeno terapijo (Scheeren, et al., 2012; Meško, et al., 2015).

Zadnjih 20 let število raziskav s področja terapevtskih oblek narašča, vendar še vedno primanjkuje visokokakovostnih dokazov o učinkovitosti metode TheraSuit (Martins, et al., 2015; Martins, et al., 2019). »Fizioterapevti naj upoštevajo pomanjkanje znanstvenih dokazov glede učinkovitosti terapije s terapevtsko obleko, ko svetujejo staršem, ki povprašujejo po tej dragi in časovno zahtevni fizioterapevtski metodi« (Martins, et al., 2015, p. 13).

Ravno zaradi tega smo se odločili izvesti kvalitativno raziskavo, kjer smo preučili percepcije fizioterapevtov o metodi TheraSuit. Tako smo pridobili poglobljen vpogled v izkušnje in mnenja fizioterapevtov do metode TheraSuit pri otrocih s CP. Pridobljeni rezultati bodo koristili nadaljnjim raziskavam na tem področju, boljšemu poznavanju in razumevanju učinkov metode TheraSuit.

2 TEORETIČNI DEL

CP je posledica okvare otrokovih možganov v obdobju pred porodom, ob porodu ali kmalu po rojstvu. Posledice okvar pri otroku s CP so zmanjšane zmožnosti nadzora drže, gibanja, zaznavanja, hranjenja, govora, vedenja in spoznavnih funkcij. Kljub temu da okvara možganov ni napredujoča, se zmožnosti grobega gibanja, mišična moč in gibljivost sklepov z leti lahko še poslabšujejo (Groleger Sršen, et al., 2016; Groleger Sršen, et al., 2022). Glede na gibalno motnjo se CP deli na spastično (izraža se v stalno povišanem mišičnem tonusu in šibkosti mišic prizadetih delov), diskinetično-atetoidno (izraža se v obliki nehotenih gibov), ataksično (izraža se v motenem ravnotežju in prostorskem zaznavanju) ter mešane oblike (najpogostejša je kombinacija spastičnosti in atetoze) (Elgawish & Zakaria, 2015; Afzal, et al., 2017a; Center for Disease Control and Prevention, n.d).

Sodoben koncept RNO je interdisciplinarni pristop k ocenjevanju in obravnavi otrok s CP (Meško, et al., 2017). RNO je usmerjena v izboljšanje grobih motoričnih funkcij in kontrolo drže s facilitacijo mišične aktivnosti skozi ključne točke kontrole, vodene s strani terapevta. Terapevt v sodelovanju z otrokom gradi aktivne vzorce drže in gibanja, omogoča zaznavo telesa in vpliva na razvoj zaznavno-spoznavnih in socialnih veščin (Kim, et al., 2016; Banovec, et al., 2020).

Pri rehabilitaciji otrok s CP se uporabljajo različni pripomočki, ki so namenjeni izboljšanju drže in gibljivosti sklepov, preprečevanju deformacij ter izboljšanju funkcioniranja. Primeri takih pripomočkov so statične in dinamične orteze, bergle, hodulje, aktivni vozički in vozički na elektromotorni pogon ter ostali pripomočki. Dinamične orteze se od devetdesetih let 20. stoletja za otroke s CP uporabljajo v obliki različnih vrst terapevtskih oblek. Te terapevtske obleke so na voljo v različnih modelih. Izdelane so iz materiala Lycra®, ki se tesno prilagajajo telesu in lahko pokrivajo trup in okončine ter izvajajo kompresijsko silo na telo, seveda omogočajo normalne pretoke tekočin, impulzov in funkcije. Namenjene so izboljšanju posturalne poravnave, stabilnosti sklepov in učinkovitosti gibanja (Almedia, et al., 2017; Ehlert, et al., 2017).

Ideja o terapevtskih oblekah izhaja iz obleke, ki so jo za trening in pripravo kozmonavtov na dolgotrajne vesoljske polete razvili znanstveniki v Sovjetski zvezi (Alagesan & Shetty, 2011; Barros Santos-Rehder, et al., 2015; Castilho Weinert & Boba Neves, 2016; Clemente-Remón & Panufik, 2021). Motanova s sodelavci (2022) v svoji raziskavi navajajo, da so to obleko, imenovano Penguin Suit, leta 1971 razvili znanstveniki iz sovjetskega vesoljskega programa na Inštitutu za biomedicino Ruske akademije znanosti in na Raziskovalno-proizvodnem združenju Zvezda. To posebno obleko so astronauti nosili na vesoljskih poletih, da bi nevtralizirali škodljive učinke breztežnosti in hipokineze, kot so: osteopenija, spremenjena integracija senzoričnih odzivov, atrofija mišic, spremenjena integracija motoričnih odzivov, kardiovaskularne spremembe in neravnovesje tekočin v telesu. Po dolgotrajnih raziskavah so znanstveniki ustvarili obleko, imenovano Penguin Suit, ki je omogočila dolga potovanja in bivanje v vesolju (PediaSuit, n.d.; Motanova, et al., 2022).

Strokovnjaki za rehabilitacijo so kasneje ugotovili, da so učinki breztežnosti zelo podobni težavam otrok s CP. Čeprav so vzroki motorične disfunkcije med pacienti s CP in astronauti različni, so se rezultati poskusa rehabilitacije z obleko Penguin Suit pri rehabilitaciji otrok s CP zdeli obetavni. Leta 1991 so na podlagi teh ugotovitev na Poljskem razvili AdeliSuit ali PolishSuit. Kmalu po letu 2000 so bile različne terapevtske obleke zasnovane tudi v drugih državah (TheraSuit, PediaSuit, TheraTogs) (Alagesan & Shetty, 2011; Barros Santos-Rehder, et al., 2015; Afzal, et al., 2017b).

Ustanovitelj TheraSuit metode, fizioterapevta Izabela in Richard Koscielny, sta iskala novo alternativno terapijo, ki bi njuni hčerki s CP Kayi pomagala živeti bolj samostojno življenje. Po njunih izkušnjah takrat poznane metode pri Kayi niso imele učinka, zato so odpotovali v Evropo, da bi poizkusili še terapijo, pri kateri se uporablja starejšo različico »vesoljske obleke«. Po koncu prve obravnave ja Kaya naredila prve samostojne korake. Ker ta obleka ni bila na prodaj in je bila zelo nerodna za uporabo, sta se odločila, da bosta izdelala svojo izboljšano in modificirano verzijo in tako sta leta 2001 ustvarila in patentirala TheraSuit metodo (Koscielny, 2004). TheraSuit je novejša metoda, ki temelji na celostnem pristopu pri obravnavi oseb z različnimi nevrološkimi okvarami in zaostankom v razvoju ter se v praksi vse bolj kombinira z RNO (Meško, et al., 2017).

Najpogosteje se metoda uporablja pri rehabilitaciji otrok s CP, primerna je tudi za paciente po travmatski poškodbi možganov, z zaostankom v razvoju, po možganski kapi ter za paciente z ataksijo, atetozo, spastičnostjo in hipotonijo. V veliko pomoč je tudi pacientom z motnjami senzorne integracije ter avtizmom (Koscielny, 2004; Scheeren, et al., 2012).

Preko sistema elastičnih trakov je pacientovo telo poravnano v čim bolj pravilen položaj. Ta ponovna vzpostavitev drže in pravilnega delovanja posturalnih mišic omogoča pacientom, da se naučijo (ali znova naučijo) pravih vzorcev gibanja. Pacientovo telo je obremenjeno z zelo specifičnim in edinstvenim pritiskom, ki obnovi globoko propriopcijo v sklepih, vezeh in mišicah. TheraSuit zagotavlja zunanjo stabilizacijo trupa in tako omogoča bolj tekoče in usklajeno gibanje zgornjih in spodnjih udov (Chun, et al., n.d.; Koscielny, 2004; Bailes, et al., 2010; Byoung-Hee, 2016). S TheraSuit vadbo dosežemo tvorbo novih živčno-mišičnih poti ali nevrogenezo (Meško, et al., 2015).

Meško s sodelavci (2015) in Cirius Vipava (n.d.) navajajo, da terapijo sestavljajo trije sklopi obravnav. Prvi sklop so suspenzijske vaje, ki se izvajajo s pomočjo uteži, vrvi in škripecev (z njimi izolirano krepimo posamezne mišice, ki so pomembne za izvajanje pravih gibalnih vzorcev in ohranjanje dobre drže). Drugi del so vaje v pajku. Ime so dobile po osmih elastičnih vrveh in pasu, ki se od otroka napenjajo po terapevtski mreži in omogočajo, da se lahko otrok postavi v katerikoli položaj, tudi tistega, ki ga sam ne zmore. Tretji del je uporaba oblačila TheraSuit. Posamezni deli oblačila so povezani z elastičnimi vrvicami. Napenjanje teh že predstavlja korekcijo slabega vzorca drže, izboljša propriopcijo in zmanjša patološke reflekse (Karadağ-Saygi & Giray, 2019). Meško in sodelavci (2015) navajajo, da je pri TheraSuit vadbi ključnega pomena, da oseba izvaja vaje aktivno, zato izvajajo izključno aktivno asistirane vaje, aktivne vaje in vaje proti upor.

Metoda TheraSuit je intenziven in specifično oblikovan program vadbe za posameznika glede na njegove individualne potrebe. Ključni element intenzivne terapije je program izboljšanja mišične moči in ravnotežja. Le z dovolj močnim dražljajem in zadostnim številom ponovitev spremenimo mišično moč in spremenimo gibalni vzorec. Bistvenega

pomena je odprava patoloških refleksov in vzpostavitev novih, natančnih in funkcionalnih vzorcev gibanja (Scheeren, et al., 2012; Meško, et al., 2015).

O pogostosti in intenzivnosti terapij s terapevtskimi oblekami se v literaturi pojavljajo različne smernice. Najpogosteje avtorji navajajo 3–4-tedenski program, ki se izvaja 4–5 dni na teden, 2–4 ure na dan (Bailes, et al., 2011; Mahani, et al., 2011; Martins, et al., 2015; Kim, et al., 2016). Meško in sodelavci (2015) pa navajajo, da se metoda TheraSuit izvaja 3 tedne, vsak dan 3 ure, sledi 3–4-mesečni premor, nato se terapija ponovi.

V Sloveniji je metoda TheraSuit postala pogosta praksa med terapevti, ki delajo z otroki s CP. Številni usposobljeni terapevti za RNO in terapevti TheraSuit sodelujejo pri rehabilitaciji otrok in mladostnikov. Različne državne ustanove in zasebne fizioterapevtske ordinacije dodatno izobražujejo svoje zaposlene za uporabo te metode. Cilj je doseči napredek na področju telesne moči, funkcij telesa in sodelovanja pri vsakodnevnih aktivnostih otrok s CP (Meško, et al., 2017). Učinki TheraSuit metode se kažejo v izboljšanju zunanje stabilizacije trupa, normaliziranju mišičnega tonusa, poravnavi telesa v pravilen položaj, izboljšanju hitrosti hoje in kadence, zagotavljanju taktilne stimulacije, vplivanju na vestibularni sistem, izboljšanju ravnotežja, pomoči pri zmanjšanju kontrakture in izboljšanju koordinacije ter mišične moči (Alagesan & Shetty, 2011; Bailes, et al., 2011; Martins, et al., 2019; Karadağ-Saygı & Giray, 2019). Čeprav se metoda TheraSuit v veliki meri uporablja na mnogih območjih sveta, je njena učinkovitost vprašljiva, ker je podatkov o njeni učinkovitosti zelo malo (Afzal, et al., 2017b). Raziskave, ki ocenjujejo učinke dinamičnih ortoz za ljudi s CP, pogosto nimajo natančno določenega raziskovalnega vprašanja, dovolj podrobne metodologije in ustreznega opisa udeležencev in/ali posega. V obstoječih raziskavah pogosto ni jasno, kaj se ocenjuje, poleg tega so pogoste tudi metodološke nepravilnosti. Avtorji so si enotni, da so zato na področju rehabilitacije s terapevtskimi oblekami nujne nadaljnje raziskave (Martins, et al., 2015; Martins, et al., 2019).

Kvalitativne raziskave pomagajo razumeti vzorce človekovega vedenja, opisujejo izkušnje z boleznijo, načrtujejo zdravstvene posege in razvijajo zdravstvene teorije. Posebna moč kvalitativnega raziskovalnega pristopa je v bogastvu podatkov ter opisih in

globini raziskovanja, ki jih omogoča. Kvalitativne metode zato veljajo za najbolj humanističen in na človeka osredotočen način odkrivanja in razkrivanja človekovih misli in dejanj (Renjith, et al., 2021).

Po pregledu literature smo ugotovili, da kvalitativne raziskave s področja metode TheraSuit še niso bile izvedene. Clemente-Remón & Panufik (2021) v svojem pregledu literature o učinkih terapevtskih oblek in intenzivne terapije s terapevtskimi oblekami za posameznike s CP in drugimi nevrološkimi motnjami navajata: »Mnenja terapevtov niso bila zbrana v nobeni študiji in to bi lahko bila pomembna razsežnost, ki jo je treba upoštevati.« (Clemente-Remón & Panufik, 2021, p. 20).

Kljub temu smo v literaturi zasledili izkušnjo fizioterapevtke Izabele Koscielny. V svojem članku (2004) dotična avtorica kot fizioterapevtka in mama opisuje pozitivno izkušnjo s terapijo s terapevtsko obleko. Terapevtsko obleko so uporabili pri njeni hčerki Kaya, preden sta z možem patentirala metodo TheraSuit. Kaya je bila rojena v 28. tednu nosečnosti. Ko je postala stabilna, so jo takoj vključili v RNO. Naslednjih nekaj let so nadaljevali z intenzivnim pristopom k njeni obravnavi. Začeli so z metodo Vojta, Bobath, Doman-Delacato, PNF, hipoterapijo, terapevtskim plavanjem in vsakodnevno masažo. Kaya je bila stara 6 let, bila je na invalidskem vozičku in uporabljala je hoduljo za krajše razdalje. »...Zdelo se je, da je nobena terapija ne približuje samostojnosti...« (Koscielny, 2004, p. 8). Ko so odpotovali v Evropo, da bi poizkusili še terapevtsko obleko, je Kaya po prvi terapiji naredila prve samostojne korake. »...To je bila prelomnica v našem življenju...« (Koscielny, 2004, p. 8).

Zaradi pomanjkanja raziskav o percepciji fizioterapevtov o metodi TheraSuit smo izvedli raziskavo, s katero smo preučili njihove izkušnje z uporabo metode TheraSuit pri obravnavi otrok s CP. Tako smo prišli do rezultatov, ki so pomembni za nadaljnje raziskovanje na tem področju, boljše poznavanje in razumevanje metode TheraSuit in njeno boljše prepoznavnost med strokovno javnostjo.

3 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu so nas zanimala izkušnje in mnenja fizioterapevtov, ki izvajajo terapijo po metodi TheraSuit pri otrocih s CP, zato smo se odločili za izvedbo kvalitativne raziskave.

Teoretični del smo napisali s pomočjo pregledanih znanstvenih člankov v spodaj opisanih bazah podatkov. V empiričnem delu smo za zbiranje podatkov uporabili polstrukturiran poglobljen intervju z vprašanji odprtega in polodprtega tipa.

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil pridobiti vpogled v izkušnje in mnenja fizioterapevtov v Sloveniji o učinkovitosti metode TheraSuit pri obravnavi otrok s CP.

Zastavili smo si naslednja cilja:

Cilj 1: Ugotoviti izkušnje fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov z metodo TheraSuit pri obravnavi otrok s CP.

Cilj 2: Ugotoviti mnenja fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov o učinkovitosti metode TheraSuit pri otrocih s CP.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Zastavili smo si naslednji raziskovalni vprašanji:

RV1: Kakšne so izkušnje fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov z metodo TheraSuit pri obravnavi otrok s CP?

RV2: Kakšna so mnenja fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov o učinkovitosti metode TheraSuit pri otrocih s CP?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Uporabili smo kvalitativno, deskriptivno fenomenološko metodo raziskovanja, s katero smo opisali izkušnje in mnenja fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov v Sloveniji glede metode TheraSuit pri otrocih s CP.

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Za teoretični del smo zbrali in analizirali primarne in sekundarne vire. Primarni viri oziroma podatki so bili pridobljeni z individualnimi polstrukturiranimi intervjuji, ki smo jih izvedli s šestimi fizioterapevti, specializiranimi za metodo TheraSuit. Sekundarni viri so bili zbrani iz strokovne in znanstvene literature. Zaradi pomanjkanja literature smo iskalno obdobje razširili na 18 let, od 2004 do 2022. Za iskanje strokovnih člankov smo uporabili naslednje baze podatkov: PubMed, Cinahl, PEDro in spletni brskalnik Google Scholar. Obiskali smo knjižnico Fakultete za zdravstvo Angele Boškin. Pri iskanju literature smo si pomagali tudi s spletnimi stranmi TheraSuit Method®, PediaSuit™ in Cirius Vipava. Pri iskanju literature smo uporabili različne kombinacije ključnih besed in besednih zvez tako v slovenščini kot tudi v angleščini: »TheraSuit«, »AdeliSuit«, »TheraTogs«, »PediaSuit«, »odnos«, »pogled«, »stališča«, »mnenje«, »izkušnje«, »otroci«, »fizioterapevti«, »fizioterapija«, »terapevti«, »cerebralna paraliza«, »suit therapy«, »garment therapy«, »lycra garments«, »attitude(s)«, »view(s)«, »opinion(s)«, »perspective(s)«, »physiotherapists«, »physical therapists«, »physiotherapy«, »physical therapy«, »therapist(s)«, »children«, »cerebral palsy«.

Podatke za empiričen del smo zbrali s pomočjo polstrukturiranih intervjujev, oblikovanih na podlagi pregleda literature. Pogovore smo izvedli s fizioterapevti – TheraSuit terapevti glede metode TheraSuit pri otrocih s CP.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Na podlagi pregleda literature v podatkovnih bazah smo po zgledu avtorjev Renjith s sodelavci (2021) in Chapman s sodelavci (2015) oblikovali usmerjevalna vprašanja, ki

smo jih uporabili za vodenje neposrednih polstrukturiranih intervjujev. Intervju je sestavljen iz treh sklopov. V prvem sklopu so demografska vprašanja o starosti, spolu, dokončani izobrazbi, delovnem mestu in času izvajanja metode TheraSuit. V drugem sklopu so vprašanja odprtega tipa, kjer smo fizioterapevte – TheraSuit terapevte spraševali o njihovih izkušnjah o učinkih metode TheraSuit pri obravnavi otrok s CP. V tretjem sklopu smo udeležence na odprt način spraševali o njihovem mnenju glede učinkov metode TheraSuit pri obravnavi otrok s CP.

3.3.3 Opis vzorca

Uporabili smo neslučajnostni namenski vzorec. K raziskavi smo povabili 6 fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov v Sloveniji, ki izvajajo metodo TheraSuit z otroki. Realizacija vzorca je bila 100 %.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Intervjuje smo pričeli izvajati po odobritvi dispozicije na Komisiji za diplomska in podiplomska zaključna dela in pridobljenem pisnem soglasju posameznih sodelujočih v raziskavi.

Prošnja za sodelovanje v raziskavi je bila poslana fizioterapevtom – TheraSuit terapevtom v Sloveniji 10. 3. 2023 preko e-pošte, priložili smo vnaprej sestavljena vprašanja za lažjo pripravo na intervju, obrazec o Obveščnem soglasju k sodelovanju v raziskavi ter podrobna navodila o poteku raziskave ter o zagotavljanju anonimnosti in varni hrambi podatkov. S sodelujočimi smo se individualno dogovarjali za termine intervjujev v obdobju od 9. 5. do 23. 5. 2023. Pred samo raziskavo smo ponovno pojasnili potek raziskave in zagotovili anonimnost, tako da bo vsak intervju šifriran, seznanili smo jih z namenom in cilji raziskave, s snemanjem intervjuja ter z načinom hrambe pridobljenih podatkov. Intervjuvanci so imeli možnost kadarkoli prostovoljno odstopiti od raziskave. Intervjuji so trajali v povprečju 35 minut. Intervjuje smo snemali s pomočjo diktafona, kasneje pa smo naredili dobeseden prepis zvočnih posnetkov – transkript.

Pridobljene podatke smo obdelali s kodiranjem, kar pomeni kategorizacijo enot kvalitativnega gradiva. Zgledujoč se po literaturi smo analizo začeli s konkretnimi povzetki izbranih enot gradiva in nadaljevali proti večji splošnosti in abstrakciji, pri čemer smo oblikovali kategorije višjega reda. Kode so zapisi, ki označujejo pomen besed, fraz, stavkov ali odstavkov, delujejo kot njihove metafore, povzetki ali okrajšave osnovnih konceptov, ki jih predstavljajo. S pomočjo kod smo lahko kasneje hitreje združili vsebinsko sorodne dele (Kordeš & Smrdu, 2015).

3.4 REZULTATI

S pomočjo kodiranja izjav TheraSuit terapevtov smo prišli do rezultatov, prikazanih v tabeli 1. Z njimi želimo podati konkretne in poglobljene odgovore na zastavljeni raziskovalni vprašanji.

Tabela 1: Kakšne so izkušnje fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov z metodo TheraSuit pri obravnavi otrok s cerebralno paralizo?

KATEGORIJA	PODKATEGORIJE	KODE
Izkušnje fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov z metodo TheraSuit pri obravnavi otrok s CP	Prednosti metode TheraSuit	Večji napredek – superkompenzacija – dopolnilna terapija – novejši pristop – kombiniranje terapij – dodatna terapija – pomoč terapevtu pri otrokovih nehotenih gibih – selektivno gibanje – nadomestilo dodatnih terapevtov – želja po večjem učinku – intenzivnost terapije.
	Kriteriji za odločanje o primernosti metode za otroke s CP	Zahtevnost pacientov – sodelovanje pacienta – indikacije in kontraindikacije – starost pacienta – klinične manifestacije prizadetosti – želja po spremembi na nivoju mobilnosti – boljša kvaliteta vzorca drže in gibanja – poslabšanje po operaciji – individualni pristop – telesna zmogljivost terapevta – fizična priprava pred operativnim posegom – timsko odločanje.
	Cilji TheraSuit obravnave	Individualni cilji – izboljšanje gibljivosti – pridobivanje nadzora drže glave in trupa –

KATEGORIJA	PODKATEGORIJE	KODE
		normalizacija (optimizacija) mišičnega tonusa – pridobivanje telesne simetrije – izboljšanje vzorca drže in gibanja – izboljšanje ravnotežja – izboljšanje koordinacije – vzpostavitev selektivnega gibanja – izboljšanje mišične moči in vzdržljivosti – napredek – vzdrževanje stanja – boljša mobilnost – izboljšanje samostojnosti – boljše antigravitacijsko delovanje – izboljšanje zadrževanja položajev – izboljšanje funkcionalnosti – usklajevanje ciljev z otrokom in starši – boljše zavedanje telesa.
	Tipična struktura TheraSuit obravnave	Prvi sklop: segrevanje mišic in masaža – drugi sklop: vaje v suspenzijski mreži – tretji sklop: funkcionalne aktivnosti – trajanje terapije – individualni cilji – uporaba TheraSuit obleke – uporaba Pejo trakov – individualno presojanje poteka terapije – uporaba različnih položajev in vaj – vključevanje aerobnih aktivnosti – koncentracija pacienta – prizadevanje terapevtov za motivacijo pacienta – timsko odločanje.
	Časovni okvir	Od 1 do 3 ure na dan – 5 dni na teden – 3 tedne – dolžina odvisna od otrokovih individualnih potreb in sposobnosti – ponovitev po potrebi.
	Priložnosti v metodi TheraSuit	Priprava za funkcijo – pomen velikega števila ponovitev – intenzivnost metode – vpliv na mišično moč, gibalne vzorce in mobilnost – poudarek na posameznih mišicah – pomoč otrokom in staršem – dopolnjevanje z nevrofizioterapevtskimi obravnavami – dopolnilna terapija – težka finančna dostopnost – prekinitev zaradi bolezni in operacij – pomen rednih terapij –

KATEGORIJA	PODKATEGORIJE	KODE
		prenehanje izvajanja zaradi epidemije – fizična razbremenitev terapevta – lažja usmerjenost terapevta v korekcijo gibanja – občutek varnosti – občutek samostojnosti – neuporaba TheraSuit obleke zaradi časovne stiske – pridobivanje propriocepcije na časovno in finančno učinkovitejša načina – zavedanje telesa in gibanja – dolgotrajna terapija – želja otrok po skakanju – uporaba longet za povečanje stabilnosti – sproščeno gibanje – zadovoljstvo uporabnika.
	Razlike med metodo TheraSuit in ostalimi fizioterapevtskimi metodami	Celostna obravnava – koncept metode – jasne smernice – večja angažiranost terapevtov – združevanje tehnik – poudarek na mišični moči – uporaba terapevtske obleke – uporaba suspenzijske mreže – uporaba elastičnih trakov – razlika v primerjavi s konceptom Bobath – podobnost fizioterapiji na primarnem nivoju – intenzivna terapija.
	Uspešnost metode pri otrocih, odraslih in starejših	Zelo uspešna – najbolj uspešna pri otrocih – napredek pri odraslih - manj izkušenj z odraslimi – terapevt nima izkušenj s starejšimi – uspešna v kombinaciji z ostalimi metodami – razlog za vključitev v obravnave – uspeh odvisen od terapevtovega znanja in izkušenj – uspeh odvisen od intenzivnosti in rednega izvajanja.
	Terapevtove dosedanje izkušnje z metodo TheraSuit	Dobre – pozitivne – zelo dobre v kombinaciji z SDR – premalo razširjena metoda v Sloveniji – naporna terapija za otroka in terapevta – spodbujanje otroka k sodelovanju – aktivno sodelovanje otrok – intenzivnost metode – težja finančna dostopnost – dobra organizacija – poznavanje individualnih potreb otroka –

KATEGORIJA	PODKATEGORIJE	KODE
		pomen rednega izvajanja – terapija preko igre – izboljšanje predstave o gibanju – otroci radi obiskujejo terapije.
	Namen metode TheraSuit	Izboljšanje funkcionalnosti – boljša aktivna gibljivost – boljša mišična moč – boljša gibljivost – zmanjševanje spastičnosti – preprečevanje kontraktur – delo iz gravitacije – boljša telesna pripravljenost – boljša telesna shema - aerobna aktivnost – selektivno gibanje – stabilizacija trupa – poravnava telesa – boljše gibalne sposobnosti – boljša učinkovitost gibanja – boljša integracija patoloških refleksov – napredek v gibalnem razvoju – vzdrževanje stanja – preprečevanje nazadovanja – suspenzijska mreža kot pomoč terapevtu – suspenzijska mreža odlična za čutnogibalno izkušnjo otroku – izboljšanje življenjskih pogojev – pomoč staršem – osamosvajanje otrok.
	Mnenja ostalih fizioterapevtov, svojcev in uporabnikov	Zahtevna terapija – potreba po usposabljanju terapevtov – premalo usposobljenih terapevtov – lažje izvajanje v javnih ustanovah – srečanja terapevtov – dobre povratne informacije – zadovoljstvo staršev – zadovoljstvo uporabnikov – malo negativnih mnenj – težja časovna izvedljivost – finančna nedostopnost – manj interesa staršev – manj interesa terapevtov – cilji staršev – opažanja otroka o napredku – opažanja staršev – opažanja spremljevalcev – želja vseh po povratni informaciji – naporno za otroka – večji interes staršev v privatnem sektorju – jok otrok med terapijo – boljša zmogljivost pri športnih aktivnostih – navdušenje fizioterapevtov.

KATEGORIJA	PODKATEGORIJE	KODE
	Mnenja o metodi TheraSuit v Sloveniji	Pozitivni rezultati – terapevt sam izvaja TheraSuit terapijo – opuščanje uporabe TheraSuit obleke – metoda ni dovolj uveljavljena v Sloveniji – premalo uporabljena metoda – premalo usposobljenih terapevtov – metoda ni sprejeta s strani ZZS – dobro izhodiščno RNO znanje terapevtov – dobra baza RNO terapevtov v Sloveniji – izmenjava mnenj med terapevti – težko finančno dostopni tečajji – velik interes na začetku izvajanja v Sloveniji – čedalje manj interesa – manj povpraševanja s strani staršev.

Legenda: SDR – spinalna dorzalna rizotomija; RNO – razvojno nevrološka obravnava; ZZS – Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

S pomočjo analiziranja in kodiranja podatkov smo v tabeli 1 prišli do odgovora, kakšne so izkušnje TheraSuit terapevtov. Kot je razvidno iz tabele, je navedenih več podkategorij, ki pojasnjujejo obseg oz. področja izkušenj TheraSuit terapevtov. To pomeni, da izvajanje metode TheraSuit zahteva veliko znanja in izkušenj za učinkovito in kakovostno obravnavo.

Tabela 2 je enako zasnovana kot tabela 1, saj je namen raziskave poleg pridobitve poglobljenega vpogleda v metodo TheraSuit ugotoviti širino izoblikovanih izkušenj in mnenj izvajalcev o učinkovitosti metode.

Tabela 2: Kakšna so mnenja fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov o učinkovitosti metode TheraSuit pri otrocih s cerebralno paralizo?

KATEGORIJA	PODKATEGORIJE	KODE
Mnenja fizioterapevtov – TheraSuit terapevtov o učinkovitosti metode TheraSuit	Učinki na nivoju okvare	Aktivnost centralnega mišičnega tonusa – normalizacija mišičnega tonusa – zmanjševanje spastičnosti – integracija patoloških refleksov – izboljšanje vzravnalnih, ravnotežnih in prestreznih reakcij – izboljšanje mišičnega tonusa v zgornjih in spodnjih udih – izboljšanje propriocepcije –

KATEGORIJA	PODKATEGORIJE	KODE
		izboljšanje kvalitete gibalnih vzorcev – boljša kontrola glave – boljša kontrola drže – izboljšanje govora – lažje dihanje – lažje hranjenje – boljša oralna kontrola – izboljšanje gibljivosti, sedenja, stoje, hoje – bolj usmerjen pogled – izboljšanje ravnotežja in vestibularne funkcije – selektivno gibanje telesa – boljša vzdržljivost mišic – uporaba rok – boljša telesna kondicija – izboljšanje motoričnih sposobnosti.
	Učinki na nivoju dejavnosti	Napredovanje in boljše opravljanje vsakdanjih opravil in aktivnosti – vključevanje naučenega v vsakdanje življenje – lažja hoja s pripomočki – uporaba rok in boljša fina motorika – izboljšanje prijema – lažje pisanje – lažje izvajanje osnovnih dnevnih aktivnosti – vključevanje v igro – vključevanje v prilagojene športne aktivnosti – lažja vožnja s kolesom in triciklom – lažje poseganje.
	Učinki na nivoju participacije	Pridobivanje na samozavesti in intelektualnem razvoju – boljša pamičnost – spodbujanje k samostojnosti – izboljšanje koncentracije – vključenost v okolje – zmanjševanje strahu – radovednost – sprejemanje okolice – veliko ponovitev – participacija odvisna od sposobnosti posameznika.
	Načini ocenjevanj: Pripomočki za ocenjevanje	GMFM – test Vstani in pojdi – test hoje na 60 m – Bergova lestvica – nevrnalni testi – video posnetki – meritve gibljivosti sklepov – test funkcijskega dosega – test kontrole trupa – 6-metrski test hoje – Ashworth lestvica – klopca za presedanje – časovno merjenje – goniometer – kamera – fleksibilnost terapevta – opisno merjenje napredka – opažanja uporabnika – telefon – meter – terapevtska blazina – igrače za motivacijo.
	Trije najvidnejši učinki po koncu terapije	Boljša kontrola trupa – večja mišična moč – boljša integracija refleksov – napredek v gibljivosti – napredek v funkciji – zmanjševanje spastičnosti –

KATEGORIJA	PODKATEGORIJE	KODE
		zmanjšani mišični tonus – boljša poravnava telesa – boljša telesna kondicija – sprememba kvalitete gibalnega vzorca – boljša kontrola glave in trupa – boljša stabilnost – lažja izvedba giba.
	Prenos sposobnosti: Prenesene sposobnosti	Prenos sposobnosti v šolsko in domače okolje – učinki se prenašajo na vsa področja – spodbujanje – prenos odvisen od kognitivnih sposobnosti – prenos v okviru otrokovih zmožnosti – boljša uporaba rok – hranjenje – fina motorika rok – želja po samostojnem gibanju – lažje dihanje in komunikacija – pri nerednem izvajanju metode TheraSuit učinki izzvenijo – sodelovanje – sproščenost – pomembna vzpodbuda bližnjih – prenos odvisen od sodelovanja s starši – skrb za samega sebe – vztrajanje v šoli – boljše udeleževanje pri igri in športnih aktivnostih – zavedanje lastnega telesa in kontrole glave – informiranje staršev o uporabi usvojenih veščin.

Legenda: GMFM – Gross Motor Function Measure

Dodajamo še nekaj opisnih rezultatov. Dva respondenta izvajata metodo TheraSuit v javnem centru, štirje pa v zasebnem centru. Ker je izvajanje metode TheraSuit zamudno in naporno tudi za fizioterapevta, respondenti na dan obravnavajo od 1 do 2 pacienta po metodi TheraSuit, v zelo redkih primerih 3 na dan.

Respondenti navajajo, da je najpogostejša diagnoza pacientov, ki prihajajo na TheraSuit terapijo, CP (pri dveh respondentih izključno CP), obravnavajo pa tudi paciente s poškodbo hrbtenjače, z Downovim sindromom, s spino bifido in tetraplegijo.

Metoda TheraSuit v času terapije predlaga prilagojeno prehrano, bogato z makro in mikro hranili ter dobro hidracijo. Štirje respondenti staršem vedno svetujejo o pomenu prehrane, dva pa zagovarjata dejstvo, da kot fizioterapevta nista kompetentna za svetovanje s področja prehrane.

Rezultati obeh tabel so natančneje opisani, razloženi in povezani z ugotovitvami tujih avtorjev v poglavju razprava.

3.5 RAZPRAVA

Kot že omenjeno, je raziskava nastala zaradi pomanjkanja raziskav o percepciji fizioterapevtov o metodi TheraSuit pri otrocih s CP. Z raziskavo smo preučili izkušnje in mnenja fizioterapevtov o metodi TheraSuit pri otrocih s CP. Prišli smo do rezultatov, ki bodo zagotovo v pomoč nadaljnjemu raziskovanju na tem področju, ki nudijo boljše poznavanje in razumevanje učinkov metode TheraSuit in njeno večjo prepoznavnost med strokovno javnostjo.

Z raziskavo smo dobili poglobljen vpogled in odgovore na prvo raziskovalno vprašanje, ki obravnava izkušnje fizioterapevtov z uporabo metode TheraSuit pri otrocih s CP. Ugotovitve kažejo, da sta tipična struktura TheraSuit obravnave in priporočen časovni okvir temelja, na katerih se fizioterapevti odločajo o primernosti in izvedbi TheraSuit terapije (Bailes, et al., 2011). Vsi intervjuvanci upoštevajo časovni okvir izvajanja terapij, ki ga predpisuje metoda TheraSuit, torej 3-tedenski sklop vaj, 2 do 3 ure dnevno, 5-krat na teden. Vedno pa upoštevajo pacientove individualne potrebe in zmožnosti, zato včasih časovni okvir terapije individualno prilagodijo. Respondenti so si enotni, da se terapija zaključi po treh tednih. Kdaj bodo cikel vaj ponovili, pa se prav tako odločajo glede na pacientove potrebe in tudi glede na finančne in logistične zmožnosti staršev, ker je terapija samoplačniška.

Intervjuvanci se o primernosti metode TheraSuit odločajo predvsem na podlagi indikacij in kontraindikacij, ki jih navajata avtorja metode, Izabela in Richard Koscielny, pove IB: *»... TheraSuit ima tako svoja pravila, za koga je primeren in za koga ne ... in pri katerih diagnozah je uporaben in pri katerih se odsvetuje ...«*, seveda pa upoštevajo tudi individualni pristop, pravi ID: *»... v bistvu je to ... čisto individualno ... ko vidim, da potrebuje intenzivno terapijo, ki je pač TheraSuit ... to se pravi 3-tedenska, 3 ure na dan, res po določenem konceptu ...«*. Strokovnjaki se o terapiji odločajo kot tim, IF pravi: *»... pri otrocih se pa odločimo ... s timom, zdravnico in s terapevtom, ki je matični ...«* ali pa

samostojno, na podlagi izkušenj, odvisno od delovišča, ki ga zasedajo. Glede na to, da je terapija zelo intenzivna in fizično naporna, je ključnega pomena tudi sodelovanje pacienta, pove IA: »... kriterij, ki je bil pomemben, je, da je bilo dobro sodelovanje otroka, to se mi je zdelo zelo pomembno ...«. Kljub temu da se metoda TheraSuit, kot navaja avtorica Koscielny (2004) in Karadağ-Saygi & Giray (2019), lahko uporablja za širok spekter diagnoz in stanj, kot so CP, motnje v razvoju, travmatske poškodbe možganov, stanja po možganski kapi, ataksija, atetoza, spastičnost in hipotonija, jo udeleženci v naši raziskavi najpogosteje uporabljajo pri obravnavi otrok s CP, nekateri z uporabo te metode pri drugih diagnozah nimajo izkušenj.

Vprašani v naši raziskavi priznavajo prednosti metode TheraSuit v večjem napredku po koncu obravnave: »... Zaradi tega, ker je to edini ... kar sem jaz imela znanja in izkušenj takrat ... edini način, ki je omogočal en tak ... malo večji napredek pri otrocih ...«, pove IA, ki ga prinaša intenzivnost terapije (IE): »... s temi obravnavami ... strnjenimi ... ki dalj časa trajajo vsak dan ... pričakujemo nek večji napredek, kot če ima otrok ali pa mladostnik ... samo 1-krat ali pa 2-krat na teden ...«. Metoda TheraSuit je terapevtu v odlično pomoč pri otrokovih nehotenih gibih: »... TheraSuit je res zelo velika pomoč, kadar ti otroka ne obvladaš, ko je spastičen, ko ima nehotene gibe ...«, pove IE, nadomesti dodatne terapevte, nadaljuje IE: »... meni to deluje, kot da bi ti nadomestilo še ene 3 pare rok ...« in pri pacientu izzove selektivno gibanje (IE): »... s TheraSuit ... sistemom ga dejansko lahko stabiliziraš tam, kjer je treba, da je stabilen, in mu omogočiš selektivno gibanje ...«. Tudi Karadağ-Saygi in Giray (2019) v svojem pregledu literature potrjujeta našete prednosti in ugotavljata, da terapevtska obleka že sama po sebi izboljšuje poravnavo pri pacientih in je zato dobra pomoč terapevtom za zmanjšanje njihovega napora in utrujenosti med delovnim časom.

Nezanemarljiva prednost metode TheraSuit, ki jo je izpostavila večina intervjuvancev, pa je občutek samostojnosti, ki ga terapija nudi otroku: »... Moji otroci so v bistvu najbolj uživali v pajku ... v zmožnosti poravnave ... ko ga daš v obleko, ko ga daš v pajka in ko so se postavili na noge, to bi lahko tri ure skupaj samo skakali ... To je bilo tisto 'Jaz stojim! Jaz skačem!' Skakanje, ne hoja, skakanje ... 'Jaz skačem, jaz delam prevale! ... Jaz letim, jaz sem sam!', čeprav ga je držala mreža, čeprav ga je držal pajek, ampak to je bilo ... v bistvu občutek samostojnosti ... kakšno veselje ... in tukaj je šlo potem dihanje,

kričanje (*demonstrira močan vdih*), to je bilo pa tisto, kar je mene potem tako pritegnilo naprej ... tako da res, to je tisto ... občutek samostojne stoje, ki jo ima otrok, ki nikoli ni stal sam ...«, pove IC. Vseeno pa metodo TheraSuit vidijo bolj kot dopolnilno terapijo, saj skupaj v kombinaciji z drugimi terapijami pripomore k izvabljanju učinkov (Meško, et al., 2017). Slednje navajajo vsi intervjuvanci. »... *TheraSuit ni osnovna metoda terapije pri otrocih ... s CP. TheraSuit je samo dodatna metoda ... osnovna metoda, ki jo jaz izvajam, je definitivno RNO oziroma pri mladostnikih tudi Bobath za odrasle ... to se pravi RNO, Bobath za odrasle, MNRI (Nevrosenzomotorna integracija refleksov) po Svetlani Masgutovi in metoda TheraSuit ...*«, pove ID. Tudi Meško in sodelavci (2017) v svoji raziskavi poudarjajo, da je metoda TheraSuit dopolnilo vsakdanji kompetentni in celostni nevrofizioterapevtski obravnavi oseb s CP in ni mišljena kot samostojna oblika obravnave oseb s CP.

Kot najpomembnejše cilje, ki so hkrati tudi učinki uporabe metode TheraSuit pri otrocih s CP, so fizioterapevti navedli naslednje: izboljšanje gibljivosti, pridobivanje nadzora drže glave in trupa, normalizacija in optimizacija mišičnega tonusa, izboljšanje vzorca drže in gibanja, izboljšanje mišične moči, funkcionalnosti in samostojnosti, pove ID: »... *cilj je sigurno izboljšati mišično moč, splošno telesno kondicijo in seveda tudi kvaliteto vzorca drže in gibanja, posledično pa tudi samo funkcionalnost iz tega ... bolj kot si funkcionalen, večja je tudi kvaliteta tvojega življenja, ker si pri posameznih stvareh potem bolj učinkovit ... in neodvisen od ostalih ...*«. Tudi Castilho-Weinert in Borba-Neves (2016) v svoji raziskavi poudarjata, da je najpomembnejši cilj terapije krepitev mišičnega sistema. Navajata, da je to zelo pomemben cilj, saj so mišična oslabelelost, spremenjen mišični tonus, pomanjkljiv nadzor drže, omejena pasivna gibljivost sklepov in slaba poravnava pogoste okvare pri otrocih in odraslih s CP.

Napredek na skoraj vseh naštetih področjih je skupni cilj vseh intervjuvancev, IB pa dodaja še vzdrževanje stanja, kjer napredek ni več mogoč: »... *cilj je tak kot vedno pri vseh terapijah, ki jih pač uporabljaš ... tehnikah različnih ... napredek. Napredek tam, kjer ga mogoče ne moreš več doseči ... oziroma vzdrževanje stanja ...*«. Seveda pa terapevti cilje določajo individualno glede na posameznikove zmožnosti in potrebe, pove IA: »... *zdaj to je za vsakega posameznika drugače ... v bistvu cilje sem jaz postavljala*

zelo individualno, glede na vsakega posameznika, ki sem ga pač prej stestirala ...», o ciljih terapije pa se pogovorijo tudi s starši (Koscielny, 2004) (ID): *»... moj cilj ni nujno, da je tudi otrokov ali mladostnikov, sploh pri otrocih se povežem vedno s starši. Kaj bi tisti trenutek otrok najbolj rabil ... Včasih je moja stvar čisto nekaj drugega, kar pa vidijo oni ... in potem imaš tudi lep učinek ... če imaš tudi njihovo podporo in participacijo ...«*. Metoda TheraSuit ima po mnenju sodelujočih fizioterapevtov večplasten namen pri rehabilitaciji otrok s CP. Primarni namen te metode je krepitev telesnih zmožnosti in funkcionalne neodvisnosti teh otrok. Metoda TheraSuit je namenjena krepitvi mišic, nadzoru motorike in mobilnosti, da bi otrokom omogočili doseganje največjega potenciala (Koscielny, 2004; Karadağ-Saygi & Giray, 2019). Pomen pridobivanja na mišični moči lepo opiše ID: *»... Bistveno je to, da ti pridobiš na mišični moči ... da ... ti sploh lahko ponavljaš potem nek kvalitetnejši gibalni vzorec drže in gibanja ... če ti nimaš mišične moči za delo iz gravitacije ... če ti lahko trikrat še tako kvaliteten vzorec ponoviš, trikrat ti pač ne bo nič pomagal, če ga moraš stalno ponavljat, recimo kot je zadrževati posturalno kontrolo, kontrolo glave, kontrolo trupa, pravilne gibalne vzorce rok, nog in seveda celotno ... primerno kvaliteto gibalnega vzorca celotne drže in tudi gibanja ... rabiš splošno telesno kondicijo ... definitivno rabiš aerobno ... delovanje ... Zaradi tega, ker ti s tem sprožiš tudi ne samo mišice, ampak tudi celotno hormonsko delovanje ...«*. Poleg tega so terapevti ugotovili, da metoda služi kot sredstvo za obvladovanje različnih kliničnih manifestacij CP, vključno s spastičnostjo mišic, kontrakturami sklepov in posturalnimi nepravilnostmi (Koscielny, 2004; Scheeren, et al., 2012; Karadağ-Saygi & Giray, 2019). Poleg tega se terapija TheraSuit obravnava kot orodje za zgodnjo intervencijo, s potencialom za spremembo poti motoričnega razvoja pri mlajših otrocih. Ponuja tudi nov pristop k obvladovanju sekundarnih zapletov, povezanih s CP, kot sta zmanjšana kostna gostota in srčno-žilna sposobnost. Skupaj ti nameni poudarjajo celovito naravo terapije TheraSuit pri obravnavanju raznolikih telesnih in funkcionalnih potreb otrok s CP, s ciljem izboljšanja njihove splošne kakovosti življenja, kar potrjuje tudi Koscielny (2004) v svoji raziskavi in PediaSuit (n.d.).

Razlikovanje metode TheraSuit od drugih fizioterapevtskih pristopov je bistveno za razumevanje njene edinstvene vloge pri rehabilitaciji otrok s CP. Temeljna razlika je v sami uporabi specializirane obleke TheraSuit, zasnovane za zagotavljanje zunanje podpore in

odpornosti med terapijo. Ta značilnost jo ločuje od tradicionalnih fizioterapevtskih metod, saj ustvarja okolje, v katerem se lahko ciljno usmerjene vaje izvajajo z večjo natančnostjo, pojasnjuje IB: »... *Osnova TheraSuita, po čemer ima ime in tudi uporaba te terapevtske obleke ... narejena je iz ... spodnjega in zgornjega dela, iz ... kolenčnikov... iz enih posebnih vrvic, ki vse te dele povezuje, elastičnih, in si na ta način lahko zelo zelo dobro in kontroliral gibanje in vzorce popravljal in vplival na mišično moč ...*«. Poleg tega vključitev kletke oz. suspenzijske mreže, ki je zasnovana za lažje izvajanje določenih gibov in podporo telesne teže, ter vaje v pajku predstavljajo odmik od običajnih praks (Chun, et al., 2019; Karadağ-Saygi & Giray, 2019). IB: »... *Vaje v elastičnih trakovih. Mi smo jim rekli pajek. Ker otroka lahko vpneš v 8 elastičnih vrvi ... vpneš ga preko posebnih hlačk, ki jih ima oblečene in pravzaprav lahko otroka vertikaliziraš s pomočjo njih. Delaš vso terapijo tudi ... s pomočjo teh suspenzijskih hlačk in elastičnih trakov in to je ... nekaj, kar v drugih terapijah nimaš ...*«. Medtem ko se tradicionalna fizioterapija pogosto osredotoča na izolirane vaje in manualne tehnike (Chun, et al., 2019), metoda TheraSuit zajema celovit režim, ki vključuje ogrevanje mišic, masažo, funkcionalne aktivnosti in aerobne vaje v strukturiranem okviru (Koscielny, 2004; Meško & Herc, 2015), pojasnjuje IA: »... *Gre za eno tako celostno obravnavo ... ti otroka najprej pripraviš ... ogreješ njegova tkiva in potem greš v aktivnost ... potem je pa sama funkcija tako kot na nek način eno ohlajanje ... pri TheraSuitu je v bistvu zelo velik poudarek na treningu, se pravi na pridobivanju vzdržljivosti ... moči ... v bistvu se upošteva ta ... teorija ali pa metodologija ... treningov, tako kot pri športnikih ...*«. Poleg tega je poudarek terapije TheraSuit na individualiziranem programu in upoštevanju edinstvenih potreb vsakega otroka (Chun, et al., 2019), pove IC: »... *prvič moraš zelo dobro poznat osebo, njegove ... sposobnosti, tako na področju ... gibanja, kot tudi na področju same kognicije ... a je on sposoben vse to, kar pridobi, tudi vključit v svoje ... zahtevnejše gibanje, zahtevnejše gibalne vzorce in seveda tudi ... v kognitivne sposobnosti ter jih tudi uporabiti ...*«.

Vsi terapevti v naši raziskavi so imeli pozitivne izkušnje z metodo, pri čemer so navedli njen potencial, da znatno koristi otrokom s CP. Poudarili so njegovo vlogo pri izboljšanju motorične funkcije, mišične moči in splošne mobilnosti, v skladu z njihovimi cilji izboljšanja kakovosti življenja njihovih pacientov. Kljub temu so terapevti enotnega mnenja, da se je metoda TheraSuit glede na širok spekter pozitivnih učinkov na paciente

s CP kljub velikemu številu dobro izobraženih nefrofizioterapevtov v Sloveniji premalo uveljavila. Več intervjuvancev je tudi izrazilo problem težje finančne dostopnosti terapije, kar lepo opiše IC: »... *Ena negativna stvar je bila ta, da je bilo to finančno za družine ... naporno, zaradi tega ker je v mojem primeru bila to ... samoplačniška terapija in bi zelo želela, da bi bilo dostopnejše ... To je pa ta negativna izkušnja, da to v slovenskem prostoru ni prišlo čez ... kljub temu, da smo se zelo trudili ... tako kot je verjetno tudi še dosti dosti terapij takih ... ki ... niso prišle čez zavarovalnico ... (priznanje storitve s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije)*«. Vsi terapevti obžalujejo, da se ne združujejo več na vsakoletnih srečanjih in dodatnih izobraževanjih, pojasni IF: »... *Mnenja smo si izmenjevali ... zdaj pa ... imam občutek ... da se ne povezujemo ... Jaz niti ne vem, kje še delajo, kdo dela ... nobene povezave, razen s sodelavci tukaj v ... centru ... Zdaj se mi pa zdi, da o metodi TheraSuit pri nas sploh ni več slišati ... tudi terapevti se ne povezujemo več ... zdi se mi škoda, da zadeva zamira ...*«. Na splošno mnenja terapevtov odražajo zavezanost praksi, ki temelji na dokazih, nenehnemu učenju in pristopu, osredotočenemu na pacienta, s poudarkom na dinamični naravi področja in pomembnosti prilagajanja terapij potrebam posameznika. Kot rečeno, mnenja in izkušnje fizioterapevtov o učinkih metode TheraSuit niso bila zbrana še v nobeni raziskavi. Clemente-Remón in Panufnik (2021) navajata, da bi bilo potrebno zbrati mnenja terapevtov, da bi pridobili vpogled v uporabnost te metode ne samo z vidika učinkov na izboljšanje otrokovega razvoja, ampak tudi z vidika uporabnosti in facilitacije pri terapevtovem delu.

Poleg pogleda fizioterapevtov so z vidika razumevanja vpliva metode TheraSuit bistvena mnenja staršev in pacientov samih. Starši imajo pogosto ključno vlogo pri odločanju o otrokovi terapiji, njihova mnenja pa so oblikovana glede na otrokov napredek in splošne izkušnje. Nekateri starši morda izražajo optimizem glede terapije TheraSuit, saj cenijo njen potencial za izboljšanje otrokove mobilnosti in neodvisnosti. Vendar pa je pomembno priznati, da so mnenja lahko različna in da imajo nekateri starši zadržke ali pomisleke glede intenzivnosti ali trajanja terapije TheraSuit (Bailes, et al., 2011). Po drugi strani pa je enako pomemben tudi otrokov pogled, saj lahko njegovo ugodje, motivacija in pripravljenost za sodelovanje v terapiji pomembno vplivajo na njeno učinkovitost. Medtem ko mlajši otroci morda ne bodo mogli celovito artikulirati svojih

mnenj, imajo lahko starejši otroci in mladostniki edinstven vpogled v svoje izkušnje s terapijo TheraSuit. Ta mnenja skupaj ponujajo celovit pogled na vpliv metode TheraSuit, pri čemer poudarjajo pomen vključevanja staršev in pacientov v proces odločanja in terapevtski proces (Bailes, et al., 2011). Pomen mnenja staršev in otrok za fizioterapevta lepo opredeli ID: *»... Vedno vprašam starše, kaj bi oni želeli znotraj tega cilja ... in pa tudi, ali kaj opažajo ... in tudi kaj otrok opazi ... Otrok oziroma mladostnik ... na otroškem nivoju ... Primerno njegovi starosti ... želim njihovo povratno informacijo ... terapija ... je stvar vseh. Jaz jo resnično vodim in gradim, ampak uporabljajo jo pa oni. Če ne vidijo smisla v tej uporabi ... nima smisla, ker nevrološke obravnave so zelo naporene ... in ... tudi finančno drage ...«.* Mnenja staršev so raziskali Bailes in sodelavci (2011) in v svoji raziskavi ugotavljajo, da večina staršev po končani 3-tedenski terapiji svojega otroka ne bi ponovno vključila v program zaradi intenzitete, ki je otrokom predstavljala veliko neudobje.

Mnogi otroci in mladostniki s CP imajo manjše potrebe po energiji kot vrstniki brez motenj v razvoju. To je delno posledica zmanjšanega osnovnega metabolizma (zaradi manjše mišične mase ter hranilno osiromašene prehrane) in predvsem zaradi manjše ravni telesne dejavnosti. Sodelovanje v telesni dejavnosti, vključno z intenzivno rehabilitacijo, poveča energetske potrebe otrok s CP, kar je treba upoštevati pri oceni njihovih potreb po energiji (Bell & Samson-Fang, 2013). Pomen prehrane v povezavi z intenzivnostjo metode TheraSuit lepo opiše ID: *»Če gre športnik na intenzivne priprave ... gre zraven cela skupina strokovnjakov. Kaj bodo jedli, kakšen program spanja imeli, odmore ... Ja, saj če pogledam cerebralno paralizo, če greš v TheraSuit, neko intenzivno zadevo ... Ja, saj to je isto za njega ... To je intenzivna priprava in seveda je zelo pomembno ... kaj je, naj bi več stvari, ki so rdeče in bogate z antioksidanti, veliko tekočine in seveda tudi primerno število ur spanja, da se telo odpočije in regenerira. Ja, jaz to vedno poudarim ... čisto tako, tako pri TheraSuit kot tudi klasične, bolj intenzivne terapije v sklopu nevrološke obravnave ...«.*

V sklopu drugega raziskovalnega vprašanja, ki fizioterapevte sprašuje o mnenjih o učinkih metode TheraSuit, smo oblikovali tri področja po MKF klasifikaciji (Moravec Berger, et al., 2006).

Prvo področje zajema učinke na nivoju okvare, to so npr. aktivnost centralnega tonusa, uravnavanje mišičnega tonusa, spremembe vzorcev gibanja, izboljšanja na organskem nivoju, boljša koordinacija, hoja, stoja in ravnotežje, uporaba rok, boljša gibljivost telesa in sklepov, omogočanje nekaterih lažjih hotnih gibov in prekinjanje patoloških vzorcev (Moravec Berger, et al., 2006). Spremembo mišičnega tonusa in gradnjo centralnega tonusa ter izboljšanje ravnotežja lepo opisuje ID: »... *Ko delaš ti na centru in ko ti preusmeriš mišični tonus iz delov telesa, recimo iz distalnih delov v proksimalni del telesa. S tem dobiš boljši centralni tonus in boljšo osnovo ... To se pravi iz distalnih delov, kjer je ta močno povišan, v del telesa, to se pravi v trup, centralni tonus, zato, da ga stabiliziraš ... če ti delaš na izboljšanju kontrole, se pravi boljši kontroli trupa ... in kontroli glave. In ko ti stabiliziraš glavo ... statično ... in vse ravnotežne kanale v glavi ... organe in te stvari, seveda vplivaš tudi posredno na ravnotežje*«. Izboljšanje vzorca hoje pa lepo opiše IC: »... *V pajku recimo ... ko ti otroka daš v vertikalo, ker drugače ni bil sposoben sam v vertikalo it, v pajku smo recimo dobili ... zelo izboljšan vzorec hoje. Prej je bilo to tako spastično, mogoče ... cepetanje, potem si pa lahko dobil malo bolj izoliran gib, v bistvu ... ko se je izboljšala gibljivost v kolkih in kolenih ... v gležnjih je bilo najtežje, zato ker je najbolj distalno in je bilo v bistvu najbolj spastično... ampak to je bilo v bistvu... ne v samostojni hoji ne, ampak v učenju pravilnejšega ... gibanja... ne pa samostojna hoja*«. Navedene učinke na nivoju okvare potrjujejo raziskave Meško in sodelavci (2017) ter Belizon-Bravo in sodelavci (2021), kjer so v njihovih raziskavah otroci s CP v eksperimentalni skupini, ki je bila deležna intenzivne metode TheraSuit, dosegali statistično pomembne razlike v grobi gibalni funkciji v primerjavi s kontrolno skupino. Bailes s sodelavci (2010), Martins s sodelavci (2015) in Martins s sodelavci (2019) v svojih raziskavah prav tako potrjujejo pomembne spremembe na vzorcu hoje.

Sodelujoči v raziskavi kot pomemben učinek navajajo tudi izboljšanje govora. »... *Ko vzpostaviš izboljšane osnovne pogoje, centralni tonus, se pravi sprostitvev distalnih delov ... izboljšanje centralnega tonusa, izboljšanje samega osnovnega položaja, definitivno vpliva na dihanje in preko dihanja seveda vplivaš tudi na govor ... In tudi na hranjenje ... ne samo požiranje, na celoten sprejem hrane, obdelava hrane v ustih, in seveda tudi usmerjanje bolusa, ... v zadnji del in samo požiranje ...*«, pove ID in to podpre tudi Koscielny (2004) v svojem članku.

Respondenti opredeljujejo učinke na nivoju dejavnosti kot izboljššan prehod med položaji in uporabo rok pri različnih vsakodnevnih dejavnostih, to pove IE: *»... ko se izboljšša poravnava, kontrola glave in trupa, so ti otroci ali pa že odrasle osebe ... sposobni vsakdanja opravila vsaj delno narediti, recimo pomagati pri oblačenju, slačenju ... umivanju ... oziroma če so odrasli mogoče pripravljat si že sami kosilo, večerjo ... take stvari ... vsakdanje ...«*. Zaradi lažjega gibanja otroci posledično učinkoviteje izvajajo vsakodnevne dejavnosti in skrb zase, lažje sodelujejo pri aktivnostih in terapijah, prostovoljno se vključujejo v športne aktivnosti, napredujejo v šoli in igram dajejo pomen. Raziskava Braswell-Christy in sodelavcev (2010) v svoji kvalitativni raziskavi o učinkih intenzivnih fizioterapevtskih programov na otroke s CP potrjuje izboljšanje pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti, samooskrbi in samostojnosti ter igri.

Na nivoju participacije naj bi otroci po mnenju respondentov pridobili na samozavesti in intelektualnem razvoju; boljšem občutenju lastnega telesa in sprejemanju svoje okolice, kar pojasni IC: *»... Manj se bojijo sveta okrog sebe, ker so enostavno preveč zakrčeni in se potem tudi ta ... dojetanje sveta okrog sebe malo spremeni ... postanejo ... samozavestnejši, bolj radovedni ... bolj sprejemajo ... prehitre spremembe okrog sebe ...«*. Slednje potrjuje raziskava Braswell-Christy in sodelavcev (2010), kjer se na nivoju participacije v intenzivni fizioterapevtski obravnavi izboljšša samozavest in vključenost v družbo ter skupnost.

Fizioterapevti tako kot pri izvajanju drugih fizioterapevtskih metod tudi pri metodi TheraSuit uporabljajo standardizirane teste (Puh, et al., 2016), se pa poleg njih za ocenjevanje napredka poslužujejo tudi snemanja oz. video posnetkov, kar lepo razloži IB: *»... Seveda porabljaš vse to, kar pač fizioterapevti tudi sicer uporabljamo, od meritev gibljivosti, mišične moči, GMFM ... skoraj največ pa snemanje ... običajno si si na začetku prvi dan ali pa drugi dan naredil vse te meritve, ki si jih pač potreboval ... potem si pa otroka posnel ... in si si izbral nekaj gibalnih funkcij, ki jih otrok zmore in za katere si si želel, da bi jih v teh treh tednih izboljšal ... zato po treh tednih šele posnameš, ker stvar se počasi spreminja in po treh tednih ne veš, kje si bil na začetku ... posnetek je zelo dober pokazatelj ... Največkrat mi je bilo ljubše snemanje kot vse ostalo ... na koncu si tudi te posnetke staršem pokazal, posnel si tudi vse kar lahko potem počnejo doma, da*

jim je bilo potem lažje in da so si lažje zapomnili ... kamera je bila vedno nepogrešljiv pripomoček pri spremljanju napredka ...«. Pomembnosti snemanja napredka v metodi TheraSuit v literaturi nismo zasledili, ga pa avtorji Bailes in sodelavci (2010), Martins in sodelavci (2015), Meško in sodelavci (2017) ter Martins in sodelavci (2019) merijo z ostalimi zgoraj naštetimi standardiziranimi testi.

V kolikšni meri se bodo sposobnosti, pridobljene v metodi TheraSuit, prenesle v domače in šolsko okolje, je odvisno od obsega otrokovih sposobnosti in kognicije, pove ID: »... Saj ti dobiš določene ... sposobnosti ... kvaliteto nekega gibalnega vzorca ... drže in gibanja, ki bi jih on lahko vgradil noter v svojo funkcionalno gibanje. Ampak dostikrat tega ni sposoben ... Ker mentalno, to se pravi na kognitivnem nivoju tega prenosa ni sposoben ...«. Prenesenih sposobnosti ne opažajo samo fizioterapevti, ampak tudi njihovi starši in bližnji, pove IC: »... Dejansko so opazili ljudje okrog, da so otroci želeli več samostojnejšega gibanja, da so bolj sproščeni, da je spastičnost manjša, da lažje dihajo in lažje mogoče tudi ... bolj glasno recimo govorjenje ... in pa da se bolj vključujejo v družbo ... mogoče bolj želijo gibati in družiti ...«. Naštete prenesene sposobnosti v intenzivnih fizioterapevtskih obravnavah potrjuje tudi raziskava Braswell-Christy in sodelavcev (2010).

Starši vztrajajo pri izvajanju metode TheraSuit pri otrocih prav zaradi učinkov na vseh področjih, kot so uporaba naučenega pri vsakodnevnih aktivnostih in skrbi zase, umirjenost in koncentracija, zavedanje lastnega telesa, dajanje pomena igri, boljša komunikacija, sodelovanje in socializacija. Prenos koristi metode TheraSuit v vsakdanje življenje, ki zajema že zgoraj navedena mnenja respondentov, potrjujejo Koscielny (2004) in Oppenheim (2009) v svojih člankih. Pozitivnih učinkov in doživljanja metode TheraSuit se poleg staršev in TheraSuit terapevtov zavedajo tudi tisti otroci z boljšimi kognitivnimi sposobnostmi in posledično izražajo željo po TheraSuit terapiji. Ključnega pomena je prava spodbuda in motiviranje otrok z zanimivim potekom terapije, razloži IF: »... Velikokrat sem si mogla izmisliti igrico ... med vajami, da so pobirali, da so se šli ... kot da je zdravnica, pa je imela aparature, pa je v pajku bila ... vpeta ... ali pa da je bil vpet na trebuhu v pajku in je potem se mogel zibat, da je bil tako kot ... Spiderman ... V bistvu prav pri večini teh manjših otrok, smo zelo prek igre delali ... ogromno so naredili ... ampak sploh niso vedeli, da delajo nekaj z določeno mišico ... so se praktično zabavali,

ko so delali zraven. To so zelo radi delali, ker takrat, ko so v nekem pajku, se sploh da naredit še pa še ... jim hitro mine no. In se tudi meni zdi zaradi tega uspešna, ker so radi prihajali, glede na to, da je to bilo vsak dan. Pa ni bilo problema ... So radi prihajali ...«, potrjujejo avtorji Braswell-Christy in sodelavci (2010).

3.5.1 Omejitve raziskave

Metoda TheraSuit je ena od pristopov oz. metod nevrofizioterapije, ki jih uporabljajo fizioterapevti. Večina člankov opisuje njene učinke pri otrocih s CP. Noben članek ne opisuje vidikov in mnenj fizioterapevtov, ki bi podrobneje opisali povezavo med metodo TheraSuit in otroki s CP. Ravno zaradi tega smo v raziskavo vključili članke, starejše od 10 let. Prav tako nekaterih ugotovitev v razpravi nismo podprli, ker nismo našli ustrezne literature. Seveda je nadaljnje raziskovanje na temo vidikov in učinkovitosti TheraSuit terapije nujno potrebno. Področje dela je potrebno podrobneje raziskati in podpreti s kakovostnimi raziskavami, enotnejšim merilnim orodjem ter dizajnom raziskav, ki bodo prispevale k novejši in znanstveni literaturi.

3.5.2 Doprinos za prakso

Prav raziskava o učinkovitosti metode TheraSuit s strani TheraSuit terapevtov predstavlja nov in poglobljen vpogled v delo TheraSuit terapevtov ter njihov vidik, mnenja in učinkovitost glede opravljanja te metode tako v Sloveniji kot v svetu. TheraSuit terapevti lahko na podlagi naše raziskave pridobijo nov pogled na svoje delo. Nadaljnje lahko sistematično urejene zapise uporabljajo za samoevalvacijo in izboljšanje lastnega dela, kakovostnejše in učinkovitejše obravnave z metodo TheraSuit ter jih uporabijo za znanstveno in raziskovalno delo.

4 ZAKLJUČEK

Metoda TheraSuit je ena izmed fizioterapevtskih pristopov zdravljenja, ki je posebna zaradi svoje narave dela, vključuje sodelovanje cele družine pri obravnavi, kar je povod za motivacijo in navdušenje otrok s CP.

Metoda TheraSuit se je sicer po mnenjih fizioterapevtov ovrednotila kot dopolnilna terapija, a je edinstvena, ker spodbuja gibalne odzive pacientov in vpliva na izboljšanje na nevrološkem, motoričnem in senzoričnem nivoju, s čimer se lajša simptome otrok s CP. Na začetku raziskave smo ugotovili, da nobena raziskava ne vsebuje izkušenj TheraSuit terapevtov, zaradi česar smo se odločili izvesti raziskavo, ki temelji na izkušnjah in mnenjih fizioterapevtov.

Izkušnje TheraSuit terapevtov razkrivajo pomembnost pretekle prakse in kliničnega odločanja, ki pomagata fizioterapevtom pri odločanju o poteku in izvedbi terapije. Odvisno od delovišča se o tem odločajo sami ali pa skupaj v timu. Istočasno upoštevajo tudi individualne lastnosti otrok, njihove želje in želje staršev. Med samo terapijo TheraSuit terapevti uporabljajo različne tehnike, individualno prilagojene otrokom, s katerimi vplivajo na držo in stabilnost telesa, gradnjo centralnega tonusa, zagotavljanje samostojnega sedenja in občutenje telesa. S tem pridobijo na ravnotežju, vzravnalnih, podpornih, prestreznih in zaščitnih reakcijah ter samostojnosti v vsakdanjem življenju.

Cilje si respondenti določajo sami, individualno, glede na otroka, najpogosteje gre za uravnavanje mišičnega tonusa in zmanjševanje spastičnosti, boljši nadzor, držo in gibljivost telesa, vzravnalne reakcije, spremembo gibalnih vzorcev, boljšo koordinacijo, ravnotežje in stabilnost trupa, sprostitev in uporabo rok ter pridobivanje na samostojnosti. Povprečna TheraSuit obravnava pri respondentih traja 3 ure dnevno.

Po mnenju fizioterapevtov so dolgoročni učinki in hitrost opažanja učinkov terapije odvisni od pogostosti izvajanja terapije. Za boljšo preglednost učinkov smo jih razdelili na tri področja: učinki na nivoju okvare, učinki na nivoju dejavnosti in učinki na nivoju participacije.

Izvedeli smo tudi, da se kljub vsem naštetim instrumentom za merjenje učinkov metode TheraSuit respondenti poslužujejo merjenja v primeru raziskav in za namen predstavitve napredka staršem. Prav tako se pozna razlika v naravi dela med javnim in zasebnim sektorjem .

Respondenti priznavajo prenos sposobnosti v domače in šolsko okolje, v kolikor je to v okviru otrokovih telesnih in kognitivnih sposobnosti. Temeljijo pa na spodbudi in motivaciji s strani fizioterapevtov. Otroci zaradi boljše gibljivosti lažje sodelujejo pri vsakodnevnih aktivnostih, samooskrbi, v šoli, prav tako pa starši in terapevti opažajo napredek na področju komunikacije in socializacije. Nenazadnje učinkov ne opažajo le starši in izvajalci metode TheraSuit, ampak tudi otroci s CP, ki imajo boljše kognitivne, komunikacijske in socializacijske sposobnosti.

Z diplomskim delom smo želeli predstaviti nov pogled na metodo TheraSuit s strani izvajalcev v Sloveniji in spodbuditi k nadaljnjim raziskavam na tem področju. Smiselno bi bilo vidike fizioterapevtov še podrobneje raziskati, tudi pri otrocih, odraslih in starejših z različnimi okvarami in prizadetostmi. Izvesti bi bilo potrebno tudi kakovostne študije, nuditi strokovna izobraževanja in prenesti znanje v prakso ter spodbujati mlade fizioterapevte k izvajanju metode TheraSuit, saj ima, kot omenjeno, veliko prednosti.

Iz celotnega diplomskega dela lahko povzamemo, da je metoda TheraSuit edinstvena terapija s številnimi učinki, vendar ima še veliko prostora za izboljšave, tako na podlagi organizacije terapije v javnem in zasebnem sektorju delovanja, njene prepoznavnosti in dostopnosti med kadrom, novih kakovostnih raziskav, temelječih na rezultatih, kot tudi na uvedbi kakovostnega instrumenta za merjenje učinkov metode TheraSuit.

5 LITERATURA

Afzal, F., Gurlaiz, Q. & Manzoor, S., 2017a. Role of Spider Cage in Motor Control in Cerebral Palsy: *International Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 5(3), pp. 1-3. 10.4172/2329-9096.1000420.

Afzal, F., Manzoor, S. & Afzal, A., 2017b. Latest trends in pediatric physical therapy and concept of intensive pediatric physical therapy: *Rawal Medical Journal*, 42(4), pp. 581-583.

Alagesan, J. & Shetty, A., 2011. Effects of Modified Suit Therapy in Spastic Diplegic Cerebral palsy - A Single Blinded Randomised Controlled Trial: *Online Journal of Health and Allied Sciences*, 9(4), pp. 1-3.

Almedia, K.M., Fonseca, S.T., Figueiredo, P.R.P., Aquino, A.A. & Mancini, M.C., 2017. Effects on interventions with therapeutic suits (clothing) on impairments and functional limitations of children with cerebral palsy: a systematic review: *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 21(5), pp. 307-320. 10.1016/j.bjpt.2017.06.009.

Bailes, A.F., Greve, K., Burch, C., Reder, R.L.L. & Huth, M.M., 2011. The effect of suit wear during intensive therapy program in children with cerebral palsy: *Pediatric Physical Therapy*, 23(2), pp. 136-142. 10.1097/PEP.0b013e318218ef58.

Bailes, A.F., Greve, K. & Schmitt, L.C., 2010. Changes in Two Children with Cerebral Palsy After Intensive Suit Therapy: A Case Report. *Pediatric Physical Therapy*, 22(1), pp. 76-85. 10.1097/PEP.0b013e3181cbf224.

Banovec, N., Gričar, N. & Šuc, L., 2020. Uporaba razvojno nevrološke obravnave in terapije senzorne integracije po Ayresovi pri otrocih s cerebralno paralizo – kvantitativna raziskava: *Revija za zdravstvene vede*, 7(2), pp. 125-139.

Barros Santos-Rehder, R., Marretti, T., Herrero, D., Cielo Menezes, L., Soares de Oliveira, B., Brusque Crocetta, L., Cardoso Bonifacio, D., Arberu, L.C. & Bandeira de Mello Monteiro, C., 2015. Use of suit therapy in cerebral palsy rehabilitation – a literature review: *Journal of Society for Development in New net Environment in B&H*, 9(11), pp. 483-489.

Belizon-Bravo, N., Romero-Galisteo, R.P., Cano-Bravo, F., Gonzalez-Medina, G., Pinero-Pinto, E. & Luque-Moreno, C., 2021. Effects of Dynamic Suit Orthoses on the Spatio-Temporal Gait Parameters in Children with Cerebral Palsy – A Systematic Review: *Children*, 8(1016), pp. 1-20. 10.3390/children8111016.

Bell, K.L. & Samson-Fang, L., 2013. Nutritional management of children with cerebral palsy: *European Journal of Clinical Nutrition*, 76(2), pp. 13-16. 10.1038/ejcn.2013.225.

Byoung-Hee, L., 2016. Clinical usefulness of Adelis suit therapy for improving gait function in children with spastic cerebral palsy - case study: *The Journal of Physical Therapy Science*, 28(6), pp. 1949-1952. 10.1589/jpts.28.1949.

Braswell-Christy, J., Saleem, N., Turner, P.H. & Wilson, J., 2010. Parent and Therapist Perceptions of an Intense Model of Physical Therapy: *Pediatric Physical Therapy*, 22(2), pp. 207-213. 10.1097/PEP.0b013e3181db8151.

Castilho Weinert, L.V. & Borba Neves, E., 2016. Use of dynamic clothes in cerebral palsy rehabilitation: systematic review: *ConSciential Saúde*, 15(2), pp. 297-303. 10.5585/ConsSaude.v15n2.6224.

Centers for Disease Control and Prevention, n.d. *What is Cerebral Palsy?*. Centers for Disease Control and Prevention, Available at: [https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html#:~:text=Cerebral%20palsy%20\(CP\)%20is%20a,problems%20with%20using%20the%20muscles](https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html#:~:text=Cerebral%20palsy%20(CP)%20is%20a,problems%20with%20using%20the%20muscles). [Accessed 21 July 2022].

Chapman, A.L., Hadfield, M. & Chapman, C.J., 2015. Qualitative research in healthcare: An introduction to grounded theory using thematic analysis, *The journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 45(3), pp. 201-205. 10.4997/JRCPE.2015.305.

Chun, S.M., Doo, S., Kim, Y. & Hong, J., n.d. *Efficacy of intensive therapy program using Therasuit method for pediatric rehabilitation patients compared to conventional in-patient NDT therapy.* [pdf] TheraSuit Method. Available at: <https://storage.googleapis.com/production-mydomaincom-v1-0-2/402/574402/rqGsk2BJ/daa5efd3d7df44788597c61d1cc2ae6d?fileName=TheraSuit%20Research%20S.%20Korea%202019.pdf> [Accessed 10 July 2022].

Cirius Vipava, n.d. *Therasuit terapija.* [online] Available at: <http://www.cirius-vipava.si/therasuit-terapija/> [Accessed 17 July 2022].

Clemente-Remón, A.L. & Panufik, M.A. 2021. Effectiveness of therapeutic suits and intensive trainings in individuals with cerebral palsy and other neurological disorders: a scoping review: *Physiotherapy Quarterly*, 29(2), pp. 12-22. 10.5114/pq.2020.100276.

Ehlert, R., Manfio, E.F., De Olivera Heidrich, R. & Goldani, R., 2017. Cerebral palsy: Influence of TheraTogs on gait, posture and functional performance: *Fisioterapia em Movimento*, 30(2), pp. 307-317. 10.1590/1980-5918.030.002.ao11.

Elgawish, M.H. & Zakaria, M.A., 2015. The effectiveness of intensive versus standard physical therapy for motor progress in children with spastic cerebral palsy: *Egyptian Society for Rheumatology and Rehabilitation*, 42(1), pp. 1-6. 10.4103/1110-161X.155622.

Grolegger Sršen, K., Vrečar, I., Korelc, S., Korošec, B. & Logar, S., 2016. Ocenjevanje otrok s cerebralno paralizo: *Rehabilitacija*, 15(1), pp. 135-146.

Groleger Sršen, K., Flander, V., Pišek, I., Ciber, N. & Majdič, N., 2022. Učinkovitost avtomatizirane hoje na lokomatu pri otrocih (pregled dela zadnjih 10 let): *Fizioterapija*, 21(1), pp. 96-104.

Karadağ-Saygi, E. & Giray, E., 2019. The clinical aspects and effectiveness of suit therapies for cerebral palsy: *Turkish Journal of Physical Therapy*, 65(1), pp. 93-110. 10.5606/tftrd.2019.3431.

Kim, M.R., Byoung-Hee, L. & Park, D.S., 2016. Effects of combined Adeli Suit and neurodevelopmental treatment in children with spastic cerebral palsy with gross motor function classification system levels I and II: *Hong Kong Physiotherapy Journal*, 7(34), pp. 10-8. 10.1016/j.hkpj.2015.09.036

Kordeš, U. & Smrdu, M., 2015. *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Založba Univerze na Primorskem, pp. 51-60.

Koscielny, I., 2004. *TheraSuit™*. [pdf] TheraSuit Method. Available at: <https://storage.googleapis.com/production-mydomaincom-v1-0-2/402/574402/rqGsk2BJ/ed3be649de1f4e13a08ea3dbc0f536bd?fileName=TheraSuit%20Article.pdf> [Accessed 10 July 2022].

Mahani, M.K., Karimloo, M. & Amirjalali, S., 2011. Effects of Modified Adeli Suit on Improvement of Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy: *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 21(1), pp. 9-14. 10.1016/j.hkjot.2011.05.001.

Martins, E., Cordovil, R., Oliviera, R., Letras, S., Lorengo, S., Pereira, I., Ferro, A., Lopes, I., Silva, C.R. & Marques, M., 2015. Efficacy of suit therapy on functioning in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2015(58), pp. 348-360. 10.1111/dmcn.12988.

Martins, E., Corodvil, R., Oliviera, R., Pinho, J & Vaz, J.R., 2019. The Immediate Effects of Therasuit on Gait Pattern of a Child with Unilateral Spastic Cerebral Palsy: *Journal of Neonatal and Pediatric Medicine*, 3(1), pp. 1-4. 10.3389/fped.2019.00042.

Moravec Berger, D., Jecelj, L. & Kovačič, I., eds., 2006. *Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja: MKF*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije in Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.

Meško, J., Kovačič, T. & Kovačič, M., 2017. Učinki intenzivne metode Therasuit v kombinaciji z razvojno nevrološko obravnavo na grobo gibalno funkcijo otrok s cerebralno paralizo: *Fizioterapija*, 25(2), pp. 11-17.

Meško, J. & Herc, M., 2015. Uporaba suspenzijske mreže pri aktivnih vajah proti uporu. In: B. M. Kaučič, A. Presker Planko & K. Esih, eds. *Prihodnost in razvoj zdravstvenih ved temelji na raziskovanju študentov. Celje, 8. 5. 2015*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 420-426.

Motanova, E., Pavlovna Bekreneva, M., Rukavishnikov, I. & Shigueva, T., 2022. Application of Space Technologies Aimed at Proprioceptive Correction in Terrestrial Medicine in Russia: *Frontiers in Physiology*, 13(921862), pp. 1-8. 10.3389/fphys.2022.921862.

Oppenheim, W.L., 2009. Complementary and alternative methods in cerebral palsy: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(4), pp. 122-129. 10.1111/j.1469-8749.2009.03424.x.

PediaSuit™, n.d. *The PediaSuit™* [online] Available at: <https://www.pediasuit.com/pediasuit/> [Accessed 8 July 2022]

Puh, U., Kacin, A., Rugelj, D., Hlebš, S. & Jakovljević, M., 2016., Ocenjevanje v fizioterapiji: *Rehabilitacija*, 14(1), pp. 21-32.

Renjith, V., Yesodharan, R., Noronha, J.A., Ladd, E. & George, A., 2021. Qualitative Methods in Health Care Research: *International Journal of Preventive Medicine*, 12(20), pp. 1-7. 10.4103/ijpvm.IJPVM_321_19.

Scheeren, E.M., Mascarenhas, L.P.G., Chiarello, C.R., Costin, A.C.M.S., Oliveira, L. & Neves, E.B., 2012. Description of the PediaSuit Protocol TM: *Fisioterapia em Movimento*, 25(3), pp. 473-480.

6 PRILOGE

6.1 DEMOGRAFSKI PODATKI

Oznaka intervjuvanca	starost	Delovna doba	Ustanova
IA-1	51	29	Zasebni sektor
IB-1	62	40	Zasebni sektor
IC-1	59	39	Zasebni sektor
ID-1	57	35	Javni sektor
IE-1	66	40	Zasebni sektor
IF-1	49	27	Javni sektor

6.2 INTERVJU

Spoštovani, sem Ana Knavs, študentka 3. letnika fizioterapije na Fakulteti za zdravstvo Angele Boškin. Za diplomsko delo pod mentorstvom dr. Monike Zadnikar izvajam raziskavo na temo IZKUŠNJE IN MNENJA FIZIOTERAPEVTOV O UČINKOVITOSTI METODE THERASUIT PRI OTROCIH S CEREBRALNO PARALIZO. Sodelovanje v intervjuju je anonimno, dobljeni podatki bodo uporabljeni izključno za namen pisanja diplomskega dela.

Hvala za sodelovanje in lep pozdrav!

Ana Knavs

1. SKLOP: DEMOGRAFSKI PODATKI

- Koliko ste stari?
- Kakšna je stopnja vaše pridobljene izobrazbe na področju fizioterapije?
- Koliko let delovne dobe imate?
- Ste zaposleni v javnem ali zasebnem sektorju?
- Katerega leta ste zaključili izobraževalni program za TheraSuit terapevte?
- Koliko let izvajate TheraSuit terapijo?

2. SKLOP: IZKUŠNJE Z METODO THERASUIT

- Zakaj uporabljate ravno metodo TheraSuit za otroke s CP in ne katero drugo vrsto terapije?
- Na podlagi katerih kriterijev se odločate o primernosti metode TheraSuit za otroke s CP?
- Kakšni so cilji TheraSuit obravnave pri otrocih s CP?
- Kakšna je struktura tipične TheraSuit obravnave? Jo lahko, prosim, opišete?
- Koliko časa v povprečju traja TheraSuit terapija?

3. SKLOP: MNENJE O UČINKOVITOSTI METODE THERASUIT

- Kateri so, po vašem mnenju, ključni učinki/izidi metode TheraSuit pri zdravljenju otrok s CP na nivojih okvare, dejavnosti in participacije?
- Kako merite/ocenjujete učinkovitost TheraSuit obravnave?

- Ali se, po vašem mnenju, pridobljene sposobnosti prenesejo iz terapevtskega okolja v šolsko/domače okolje otroka s CP?

6.3 OBVEŠČENO SOGLASJE

OBVEŠČENO SOGLASJE ZA SODELOVANJE V RAZISKAVI:

Izkušnje in mnenja fizioterapevtov o učinkovitosti metode TheraSuit pri otrocih s cerebralno paralizo.

Spoštovani!

Moje ime je Ana Knavs in sem študentka študijskega programa Fizioterapija na Fakulteti za zdravstvo Angele Boškin. Vabim vas k sodelovanju v raziskavi z naslovom: » Izkušnje in mnenja fizioterapevtov o učinkovitosti TheraSuit pri otrocih s cerebralno paralizo«, pod mentorstvom dr. Monike Zadnikar in somentorstvom izr. prof. dr. Mirne Macur.

Raziskava bo potekala v obliki spletnega intervjuja (preko Zooma), ki bo trajal predvidoma od 30 do 45 minut. Z vnaprej pripravljenimi vprašanji bom ugotavljala, zakaj uporabljate metodo TheraSuit pri otrocih s CP, na podlagi česa se odločate o primernosti metode TheraSuit, kakšni so cilji obravnave in kako poteka sama obravnava. Zanimalo me bo, kateri so po vašem mnenju najpogostejši učinki metode TheraSuit obravnave ter kako le-te merite oziroma ocenjujete in ali se naučene veščine pri metodi TheraSuit prenesejo tudi v domače ali šolsko okolje otroka.

Sodelovanje v raziskavi je popolnoma prostovoljno in lahko med potekom intervjuja brez obrazložitve odstopite, brez posledic, kadarkoli želite, kljub predhodno danemu pristanku. Intervjuji se bodo snemali in prepisali. Imeli boste možnost vpogleda v prepis, v kolikor boste želeli.

Vaša zasebnost bo zaščitena in vaša identiteta se v nobenem primeru ne bo razkrila. Zapisi vaših izkušenj in mnenj bodo shranjeni in objavljeni pod šifro ter uporabljeni izključno za namen raziskave.

Raziskava bo pomembno prispevala k poglobljenemu razumevanju obravnavane teme ter na ta način ustvarila novo znanje na področju uporabe metode TheraSuit pri otrocih s cerebralno paralizo.

Za vsa vaša dodatna vprašanja sem vam na voljo po e-pošti: ana@knavs.eu. Lahko se obrnete tudi na mentorico dr. Moniko Zadnikar: mzadnikar@fzab.si.

Spodaj podpisani/podpisana _____ sem soglasje prebral(a) in ga tudi razumem. Potrjujem, da sem imel(a) možnost pridobiti dodatna pojasnila v zvezi z raziskavo.

Soglašam s sodelovanjem v raziskavi in dovolim uporabo rezultatov v znanstveno-raziskovalne in pedagoške namene.

Ime in priimek fizioterapevta, ki sodeluje v raziskavi:

Podpis:

Datum:

Ime in priimek študentke, ki raziskuje opisano področje:

Podpis:

Datum: