



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
FIZIOTERAPIJA

**VLOGA FIZIOTERAPIJE V CELOSTNI
OBRAVNAVI OTROK S SPINO BIFIDO –
PREGLED LITERATURE**

**THE ROLE OF PHYSIOTHERAPY IN THE
INTEGRATED MANAGEMENT OF
CHILDREN WITH SPINA BIFIDA – A
LITERATURE REVIEW**

Mentorica: dr. Monika Zadnikar, pred. Kandidatka: Hana Mohorič

Somentorica: doc. dr. Sedina Kalender Smajlović

Jesenice, maj, 2022

ZAHVALA

Iskrena hvala mentorici dr. Moniki Zadnikar, pred. in somentorici doc. dr. Sedinii Kalender Smajlović za vso strokovno pomoč, koristne napotke, potrpežljivost in podporo pri nastajanju diplomskega dela. Obenem se zahvaljujem Danielle Jagodic za vse nasvete in usmeritve pri izdelavi dispozicije diplomskega dela.

Za recenzijo diplomskega dela se zahvaljujem mag. Blanki Koščak Tivadar, viš. pred., za lektoriranje diplomskega dela Katji Svetlin Piščanec.

Posebna zahvala gre mojim domačim za vso podporo in spodbude, ki so jih izrazili skozi leta študija, sošolcem za nepozabna študijska leta ter mojemu Žigi, ki mi daje pogum in me z vsem srcem spodbuja pri novih podvigih.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Spina bifida je razvojna motnja, ki povzroča poškodbo živčnega tkiva in vodi do številnih motenj v telesnem in dušenem razvoju. Obsežnost pridruženih poškodb narekuje multidisciplinaren pristop, katerega neizogiben del je tudi fizioterapija.

Cilj: Z diplomskim delom smo želeli opredeliti pomen fizioterapije in preučiti fizioterapevtske postopke, ki se uporabljajo v celostni obravnavi otrok s spino bifido.

Metoda: Izveden je bil pregled domače in tuje literature, katero smo pridobili s pomočjo virtualne (COBISS) in digitalne (dLib) knjižnice Slovenije ter domačih in tujih podatkovnih baz: Google Učenjak/Google Scholar, PEDro, CINAHL, PubMed in SpringerLink. Za iskanje literature smo uporabili naslednje ključne besedne zveze in jih kombinirali z Boolovim operatorjem IN ter ALI: "spina bifida", "mielomeningokela", "fizioterapevtska obravnava", "fizikalna terapija" in "motorična rehabilitacija". Vključitveni kriteriji so bili dostopnost članka v celoti, besedilo članka v slovenskem in angleškem jeziku, zapisano in objavljeno med leti 2012 in 2021 ter vsebinska ustreznost članka.

Rezultati: Izmed 5.871 dobljenih zadetkov smo v končni pregled vključili 15 virov znanstvenih in strokovnih člankov. Z vsebinsko analizo smo oblikovali 34 kod in jih združili v tri vsebinske kategorije.

Razprava: Fizioterapija je nenadomestljiv del vseživljenjske (re)habilitacije otrok s spino bifido. Zaseda pomembno vlogo v celostnem pristopu, kjer poleg telesnega primanjkljaja pomembno vpliva tudi na stopnjo duševnega in socialnega razvoja. Z različnimi fizioterapevtskimi postopki pomagamo krepiti in ohranjati mišično-skeletni sistem ter vzdrževati telesno pripravljenost, otroku omogočamo doseči mobilnost in boljše splošno počutje. Spodbujamo učenje in pomnjenje, ga naučimo prilagoditi se različnim situacijam, mu pomagamo pri razvoju socialnih veščin, vplivamo na pospešeno obnavljanje možganskih celic ter ga vseskozi učimo samostojnosti in neodvisnosti od tuje pomoči, kar je bistvenega pomena za izoblikovanje dobre samopodobe in omogočanje kakovostnega življenja.

Ključne besede: spina bifida, mielomeningokela, fizioterapevtska obravnava, fizikalna terapija, motorična rehabilitacija

SUMMARY

Theoretical background: Spina bifida is a developmental disorder that causes damage to nerve tissue and leads to many disorders in physical and mental development. The extent associated injuries dictate a multidisciplinary approach, of which physiotherapy is an inevitable part.

Aims: The aim of the diploma thesis was to examine the role of physiotherapy in the holistic treatment of children with spina bifida and to determine which physiotherapeutic procedures are used in the holistic treatment of those children.

Methods: A review of domestic and foreign literature was conducted, using the virtual (COBISS) and digital (dLib) libraries of Slovenia along with domestic and foreign databases, including Google Scholar, PEDro, CINAHL, PubMed and SpringerLink. To find relevant literature, we used the following keyword phrases and combined them with Boolean AND and OR operators: “spina bifida”, “myelomeningocele”, “physiotherapy treatment”, “physical therapy” and “motor rehabilitation”. The inclusion criteria for the literature review included accessibility of full-text articles, in Slovenian and English language, publishing date between 2012 and 2021 and content relevance.

Results: The final review included 15 scientific and professional articles in the final review out of all 5.871 articles found. We created 34 codes with content analysis and combined them into three content categories.

Discussion: Physiotherapy is an irreplaceable part of the lifelong (re)habilitation of children with spina bifida. It plays a very important role in the holistic approach it also affects mental and social development as well as physical deficit. Through various physiotherapeutic procedures, we help to strengthen and maintain musculoskeletal system and physical fitness, enable the child to achieve mobility and improve their general well-being. We promote learning and memory, teach them to adapt to different situations, help to develop social skills, influence the accelerated brain cell regeneration and ultimately teach them to become independent which is essential for creating a good self-image and enabling a good quality of life.

Keywords: spina bifida, myelomeningocele, physiotherapy treatment, physical therapy, motor rehabilitation

KAZALO

1 UVOD	1
2 EMPIRIČNI DEL.....	7
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	7
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	7
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	7
2.3.1 Metode pregleda literature	7
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov	8
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature.....	10
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature.....	11
2.4 REZULTATI.....	12
2.4.1 PRIZMA diagram.....	12
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah.....	13
2.5 RAZPRAVA	19
2.5.1 Omejitve raziskave.....	29
2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo.....	30
3 ZAKLJUČEK	31
4 LITERATURA	33

KAZALO SLIK

Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu	11
Slika 2: Prikaz rezultatov pregleda literature vključenih v PRIZMA diagram	13

KAZALO TABEL

Tabela 1: Prikaz rezultatov pregleda literature (primeri podatkovnih baz in zbirk)	9
Tabela 2: Prikaz rezultatov pregleda literature (ocena kakovosti izbranih virov).....	12
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	14
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah	18

SEZNAM KRAJŠAV

1SPT	1-Stroke Push Test
6MPT	6-Minute Push Test
10*5 MST	10*5 Meter Shuttle Test
AFO	Ankle-Foot Orthosis (ortoze za gleženj in stopalo)
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
EMG	Elektromiografija
ES	Električna stimulacija
FES	Funkcionalna električna stimulacija
GWPT	Graded Wheelchair Propulsion Test
IRGO	Isocentric Reciprocating Gait Orthosis (izocentrične ortoze, primerne za recipročno hojo)
MPST	Muscle Power Sprint Test
NMES	NevroMuskularna Električna Stimulacija
PNF	Proprioceptivna Nevromuskularna Facilitacija
RER	Respiratory Exchange Ratio (razmerje dihalne izmenjave)
SRiT	Shuttle Ride Test
VE	Minute Ventilation (minutna ventilacija)
VO ₂	Oxygen Consumption (poraba kisika v minuti)
WAnT	Wingate Anaerobic Test
WHO	World Health Organization
ZDA	Združene države Amerike

1 UVOD

Spina bifida (v nadaljevanju SB) je ena najpogostejših oblik razvojne motnje hrbtenice (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2020a). Označuje napako nevralne cevi, ki nastane, ko se plodova razvijajoča se nevralna cev (hrbtenjača) ne uspe pravilno zapreti. Nepopolno zaprtje vodi v deformacijo vretenc, kar onemogoča spojitve na zadnjem delu in tako ustvarja hrbtениčno režo. Pojavi se lahko kjerkoli vzdolž hrbtenice, poškodba hrbtenjače in hrbtenjačnih živcev pa povzroči motnje v telesnem ali duševnem razvoju. Stopnja prizadetosti je odvisna od velikosti in lokacije hrbtениčne reže ter pridruženih poškodb živčnega tkiva (Brennan, 2019; CDC, 2020b). Za lažje razumevanje fiziologije nastanka, je potrebno poznati embrionalni razvoj živčnega sistema, katerega začetek uvrščamo v 14. dan po oploditvi, ko se celice začnejo diferencirati v zarodne plasti. Izoblikujejo se tri plasti, zunanja zarodna plast pa je odgovorna za razvoj živčnega sistema. V 21. dnevu se pričnejo celice preoblikovati v strukture. Izoblikuje se nevralna cev, iz katere se do 28. dne razvijejo simetrični in celostni možgani. Napake, ki se lahko pojavijo v tem obdobju, so napake zapiranja nevralne cevi. Če do zaprtja ne pride na sprednji strani, govorimo o encefaliji, torej stanju brez možganov, ki ni združljivo z življenjem, nepopolno zaprtje na zadnji strani pa vodi v hrbtениčno režo ali SB (Mohorko, et al., 2007; Bregant, 2012).

Kaj točno povečuje tveganje za nastanek ni znano. Številni znanstveniki trdijo, da gre nemalokrat za kombinacijo genetskih in okoljskih dejavnikov, kamor uvrščamo nekatera kronična obolenja, prenizko vsebnost folne kisline, jemanje antiepileptičnih zdravil, dlje časa trajajočo izpostavljenost noseče matere visoki vročini in kromosomsko nepravilnost. Dodajajo tudi, da je pogostejša med belopolnimi otroci, v pretežno špansko govorečih deželah in pri deklicah (Farkaš-Lainščak, et al., 2009; Williams, et al., 2015; Brennan, 2019; Mai, et al., 2019; CDC, 2020b). Da SB predstavlja velik delež svetovne umrljivosti in obolevnosti, so med prvimi ugotovili v Združenih državah Amerike (ZDA), ko so že leta 1992 začeli obveščati o vnosu 400 mcg folne kisline dnevno, leta 1998 pa izdali t. i. »uvedbo za obogatitev hrane s folno kislino« in jo pričeli dodajati v določena žita (Farkaš-Lainščak, et al., 2009; Atta, et al., 2016; CDC, 2020c). Nadaljnje raziskave (Williams, et al., 2015; Brennan, 2019; Mai, et al., 2019) so podale pozitivne učinke uvedbe, saj se je

prevalenca zmanjšala za kar 28 % (Williams, et al., 2015) in po najnovejših podatkih znaša 3,6-3,8/10.000 rojstev (Brennan, 2019; Mai, et al., 2019). V evropskih državah se v zadnjih 30. letih incidenca napak nevralne cevi giblje okrog 10/10.000. Nekatere evropske države so oblikovale vladno politiko zmanjševanja pogostosti s pripravo priporočil, a se prevalenca ni bistveno spremenila (Farkaš-Lainščak, et al., 2009). O pojavnosti SB v Sloveniji, sta pisala Spazzapan in Velnar (2018), ko sta v obdobju 2007-2017 spremljala število rojenih otrok z najtežjo obliko, mielomeningokelo. Prišla sta do ugotovitve, da je bila incidenca 1/10.000, zdravljenje pa je potrebovalo 20 otrok. Največ težav so imeli z inkontinenco, za urinsko je trpelo 14, za fekalno kar 17 otrok. Deset otrok je utrpelo endokrinološki primanjkljaj, 13 jih je potrebovalo drenažo likvorja, devet ortopedsko korekcijo. Jelen (2018) je podala raziskavo glede osveščenosti nosečnic o folni kislini. Z raziskavo, v kateri je sodelovalo 40 nosečnic, je prišla do ugotovitve, da le-te dobro poznajo živila, v katerih se folna kislina nahaja in poznajo učinek na zdrav razvoj ploda. Nekoliko manj so bile poučene o priporočeni dnevni dozi, večina anketirank pa je z jemanjem pričela vsaj en mesec pred zanositvijo.

V grobem ločimo dve pojavnosti; SB Occulto, ki velja za skrito in najbolj blago obliko ter SB Cystico, pri kateri gre za nastanek cistične izbokline na hrbtenici, dodatno pa se deli na meningokelo in mielomeningokelo (Northrup & Volcik, 2000 cited in Udir, 2016, p. 7). Pri SB Occulti in meningokeli nastane majhna napaka na vretenčnih lokih, ki vodi v hrbtenično režo, a do večjih okvar v delovanju telesnih in duševnih funkcij navadno ne pride (Patel, et al., n.d.). Pri mielomeningokeli, ki zajema kar 75 % vseh oblik SB, pa se skozi hrbtenično režo izboči živčno tkivo, ki je le v redkih primerih prekrito s kožo. Velja za najtežjo obliko, povzroča hude nevrološke izpade, ki so povezani z invalidnostjo ter motnjo v delovanju številnih organskih sistemov (Patel, et al., n.d.; Brennan, 2019). SB lahko odkrijemo, ko je plod še v maternici. Eden prvih pokazateljev je krvni alfa-fetoprotein test, ki nakaže okvaro nevralne cevi. Nadaljujemo z ultrazvokom, ob potrditvi diagnoze pa je za določitev resnosti stanja smiselno napraviti še magnetno resonanco. Na podlagi natančne plodove slike zdravniki lažje določijo obseg okvare ter nosečo mater informirajo o podrobnejši diagnozi in prognozi njenega še nerojenega otroka (Brei, n.d.) ter svetujejo glede naveze stikov z družinami s podobnimi izkušnjami ali z združenji, ki se posvečajo tovrstni motnji (Drglin, 2016). Brennan (2019) trdi, da je operativni poseg

skoraj vedno nujen, napredovala medicina pa omogoča, da dandanes kar 90 % otrok doživi pričakovano življenjsko dobo. Novorojenčki imajo ob celoviti in intenzivni medicinski oskrbi visoke možnosti za preživetje, a zdravstvene težave kljub temu ne izzvenijo in se nadaljujejo v odraslo dobo. Med prevladujočimi so endokrinološki primanjkljaj, okvara gibalnega sistema, nevrogeni mehur in disfunkcije, povezane z nastankom hidrocefalusa, kamor uvrščamo vedenjske motnje in težave s pozornostjo, učenjem in pomnjenjem. Poškodovano živčno tkivo vpliva na povečano senzibilnost kože, zavira nadzorovanje mišic, kar se izrazi kot določena stopnja paralize v spodnjih okončinah in povzroča deformirane sklepe, številne izpaha in zlome ter vodi do nepravilno ukrivljene hrbtenice, imenovane skolioza (Farkaš-Lainščak, et al., 2009; Mayo Clinic, 2019; National Health Service (NHS), 2020). Ortopedske, nevrološke in mišično-skeletne težave so med posamezniki s SB zelo pogoste. Pomembno zmanjšujejo funkcionalnost in sposobnost hoje, deformacije hrbtenice pogosto ovirajo tudi funkcijo dihal. Otroci imajo, v primerjavi z zdravimi vrstniki, primanjkljaj v telesni pripravljenosti, ki se odraža z zmanjšano mišično močjo in aerobno vzdržljivostjo. Program vadbe in uporaba ortopedskih pripomočkov sta torej nepogrešljivi del njihovega vsakdana (Oliveira, et al., 2014; Conklin, et al., 2020), kar potrjujeta tudi Žigon in Damjan (2012), ki sta dokazali, da je uporaba podporne tehnologije poglobiten del odraščanja. Do 13. leta starosti prevladuje uporaba ortoz, nato jih nadomesti invalidski voziček, ki žal narekuje pretežno sedeči način življenja ter vpliva na zmanjšano telesno aktivnost, čemur je potrebno v obravnavi nameniti posebno pozornost (Bloemen, et al., 2019). Pomanjkanje gibanja navadno vodi do prekomerne telesne teže ter poslabša zdravstvene težave, ovira sposobnost posameznika, da sam obvladuje svoje stanje ter ustvarja dodaten izziv za družino (Polfuss, et al., 2017).

Posebnosti gibalno oviranih otrok narekujejo celostno obravnavo, ki vključuje vzgojni program, kontinuirano zdravstveno oskrbo, spremstvo in varstvo. Za celovit razvoj skrbi multidisciplinaren tim strokovnih delavcev, ki se poslužuje individualno usmerjenega pristopa. Pri delu sta izjemnega pomena sodelovanje in dobra sprotne komunikacija med vsemi člani tima, katerega dejavni del sta tudi otrok in njegova družina (Damjan, 2009; Logaj, et al., 2014). Programi zdravljenja in rehabilitacije so pri nas dobro zastavljeni. Spremljanje otrok je natančno, ukrepanje ob zapletih pa posledično zelo hitro. Osebe s

SB so vključene v programe medicinske oskrbe za nevrogeni mehur, prav tako jim je ponujen dostop do različnih programov izobraževanj (Žigon & Damjan, 2012). Številni avtorji zaključujejo, da mora biti rehabilitacija oseb s SB vseživljenjski proces (Damjan, 2009; Logaj, et al., 2014; Özaras, 2015). Zaradi obsežnosti motenj in okvar, je v obravnavi poleg zgodnjega operativnega posega in kakovostne zdravstvene nege neizogibna in bistvenega pomena fizioterapija (v nadaljevanju FT) (Puc, 2017). Delež raziskav, ki preučujejo vlogo nevro-motorične rehabilitacije ali FT je majhen, pa čeprav v zadnjih letih število raziskav s področja kognitivnih lastnosti, motenj inkontinence ter kakovosti življenja pri osebah s SB narašča. La Starza in sodelavci (2018) so v podatkovni bazi PubMed proučevali število visokokakovostnih raziskav izvedenih na področju fizikalne terapije in motorične rehabilitacije. Prišli so do samo treh zadetkov, kar resnično prikazuje pomanjkljivo raziskano področje, potrebo po tovrstnih raziskavah pa opažajo tudi številni drugi avtorji. SB uvrščamo med neprogresivna obolenja, zato je namen FT usposobiti otroka za čimbolj samostojno, neodvisno in kakovostno življenje (Zadnikar, 2009). Zgodnja FT obravnava je, poleg ortopedske, nujna za doseganje optimalnega motoričnega izida, poleg tega je ključna pri vzdrževanju mišičnega tonusa, gibljivosti spodnjih okončin in sposobnosti hoje. Povečano delovanje mišično-skeletnega sistema krepí mišično moč, odpravlja kontrakture in preprečuje nastanek osteoporoze (Thompson, 2009; Necula, et al., 2015; Stark, et al., 2015; Baym, et al., 2018). Redna gibalna dejavnost doprinese k sladni razvitosti telesa ter razvoju fine in grobe motorike (Filipčič & Kogovšek, 2013). Program vadbe zajema pasivno gibanje sklepov in raztezne vaje, s katerimi obravnavani osebi pomagamo ohranjati predstavo o gibu, povečujemo obseg gibljivosti in blagodejno vplivamo na zmanjševanje spastičnosti. Mišično moč lahko učinkovito krepimo z anaerobnim treningom ali s pomočjo električne stimulacije (Al-Oraibi, et al., 2013; van Brussel, et al., 2011). Za učenje, vadbo in ohranjanje sposobnosti hoje se uporablja tekalna steza, ki med drugim učinkovito vzdržuje telesno pripravljenost, poveča hitrost hoje ter vpliva na senzorično integracijo (de Groot, et al., 2011; Moerchen, et al., 2011; van Brussel, et al., 2011; Moerchen & Hoefakker, 2013). Aizawa in sodelavci (2017) so dokazali, da sta pri obravnavi otrok z mielomeningokelo učinkoviti tako konvencionalna FT, kot tudi FT, ki temelji na refleksni stimulaciji. Oba načina sta pokazala dobre rezultate pri kontroli drže ter izboljšanje na področju mobilnosti in samooskrbe. Refleksna stimulacija se opira na koncept propioceptivne

nevromuskularne facilitacije (PNF) in se, za razliko od konvencionalne FT, učinkovito uporablja tudi takrat, ko ne moremo doseči pacientove aktivnosti, npr. pri dojenčkih ali pri osebah z nizkim mentalnim statusom. Vloga FT je torej pretežno usmerjena v obravnavo težav povezanih z mobilnostjo in samostojnostjo, občutno pomaga tudi pri lajšanju simptomov, povzročenih z disfunkcijo mehurja, kjer se najpogosteje uporabljata funkcionalna električna stimulacija (FES) in biološka povratna zanka (Velde, et al., 2013; Kajbafzadeh, et al., 2014; Carvalho Kosmaliski & Furlanetto, 2020). Pri določanju FT ciljev, se je potrebno opirati na pacientove potrebe in želje ter upoštevati njegove zmožnosti, motorične spretnosti, (in)kontinentnost in funkcionalno neodvisnost pri vsakodnevnih opravilih (Maras, 2017). Posebno pozornost je potrebno nameniti odpravljanju kontraktur, katerih odsotnost je vodilen dejavnik pri omogočanju neodvisne mobilnosti in samostojnosti (Özaras, 2015). Puh (2010) pravi, da se fizioterapevti pri obravnavi nevroloških pacientov poslužujejo t. i. kombiniranega pristopa, kar pomeni združevanje različnih metod in konceptov (Bobath, PNF, Vojta idr.) z dodatnimi postopki (vadba na tekalni stezi) ter specifičnimi tehnikami in napravami (biološka povratna zanka, električna stimulacija). Trdnih dokazov o prednostih posameznega pristopa še ni, je pa dokazano eden bolj uspešnih Halliwickov koncept učenja plavanja, ki pozitivno vpliva na nadzor dihanja in ravnotežja ter pomaga pri razvoju samozavesti (Groleger Sršen, et al., 2010).

Posamezniki s SB imajo skozi vse življenje zmanjšano funkcionalno zmožnost zaradi česar imajo slabo samopodobo in občutek odvisnosti (Farkaš-Lainščak, et al., 2009). Že res, da večina otrok s SB dandanes preživi in dočaka odraslo dobo, a v FT bolj kot k dolžini, strmimo h kakovosti življenja. Iz tega naslova želimo poudariti pomen FT v celostni obravnavi otrok s SB in preučiti učinkovite FT pristope, metode in tehnike. Raziskave kažejo, da zmanjšana mišična moč in prisotnost kontraktur bistveno omejitja mobilnost in možnost samooskrbe, kar pomeni, da s FT želimo omogočiti in ohranjati samostojnost na teh dveh področjih čim dlje časa. Pristopamo z zavedanjem, da je neodvisnost med gibanjem najvišja prioriteta in nikakor ni zamenljiva z odvisnostjo od tuje pomoči ali z uporabo invalidskega vozička.

Tekom pisanja dispozicije diplomskega dela smo ugotovili, da je področje celostne obravnave otrok s SB izredno pomanjkljivo raziskano. Randomiziranih kontroliranih raziskav je razmeroma malo, poleg tega strokovna in znanstvena literatura v našem prostoru le redko opisuje obravnavo otroka s SB posamezno, največkrat je posplošeno kar na osebe s posebnimi potrebami ali zapisano v kombinaciji z drugimi kroničnimi in nevrološkimi obolenji. Ker pa slovenske literature na temo celostne obravnave otrok s SB primanjkuje, smo z diplomskim delom prispevali k razvoju fizioterapevtske stroke na področju celostne obravnave otrok s SB.

2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu smo s pomočjo pregleda literature preučili in analizirali znanstveno literaturo, ki opisuje fizioterapijo v celostni obravnavi otrok s spino bifido.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil na podlagi pregleda literature preučiti vlogo fizioterapije v celostni obravnavi otrok s spino bifido in ugotoviti, kateri fizioterapevtski postopki se uporabljajo pri obravnavi omenjenih otrok.

Zastavili smo si naslednja raziskovalna cilja:

- Opredeliti vlogo fizioterapije v celostni obravnavi otrok s spino bifido.
- Raziskati fizioterapevtske postopke, ki se uporabljajo pri obravnavi otrok s spino bifido.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Za namen raziskovanja smo si zastavili naslednji dve raziskovalni vprašanji:

1. Kakšna je vloga fizioterapije v celostni obravnavi otrok s spino bifido?
2. Kateri fizioterapevtski postopki se uporabljajo pri obravnavi otrok s spino bifido?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

V diplomskem delu smo uporabili pregled domače in tuje znanstvene literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

Z metodo pregleda literature smo ustrezno znanstveno literaturo iskali s pomočjo podatkovnih baz in zbirk.

Za pridobitev slovenske literature smo uporabili spletni brskalnik Google Učenjak, virtualno knjižnico Slovenije (COBISS) in digitalno knjižnico Slovenije (dLib). Ključne besedne zveze, uporabljene za pridobitev slovenske literature, so bile: »spina bifida«, »mielomeningokela«, »fizioterapevtska obravnava«, »fizikalna terapija« in »motorična rehabilitacija«. Za iskanje literature v angleškem jeziku smo uporabili spletni brskalnik Google Scholar ter mednarodne podatkovne baze PEDro, CINAHL, PubMed in SpringerLink. Ključne besedne zveze, uporabljene za pridobitev literature pisane v angleškem jeziku, so bile: »spina bifida«, »myelomeningocele«, »physiotherapy treatment«, »physical therapy« in »motor rehabilitation«. V podatkovnih bazah in zbirkah smo ključne besedne zveze kombinirali z Boolovim operatorjem IN (angleško AND) ter ALI (angleško OR).

Pri zbiranju ustrezne literature smo si pomagali z vključitvenimi kriteriji, ki so zahtevali, da je članek zapisan v slovenskem ali angleškem jeziku, objavljen med leti 2012 in 2022, recenziran, dostopen v polnem besedilu in vsebinsko ustrezen. Za vsebinsko ustrezen vir je moral članek opisovati (nevro)fizioterapevtsko obravnavo ali fizioterapevtske postopke, metode in tehnike v obravnavi otrok s spino bifido. Poleg tega smo upoštevali literaturo, ki je opisovala katero izmed pojavnih oblik spine bifide. Najpogosteje je bila omenjena mielomeningokela. Naša ciljna skupina so bili otroci, kar Svetovna zdravstvena organizacija definira do vključno 18. leta starosti (World Health Organization (WHO), 2021).

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

V tem podpoglavju smo rezultate pregleda literature prikazali tabelarično. Različne kombinacije ključnih besed smo vnesli v posamezno podatkovno bazo ali zbirko in skupno prišli do 5.871 zadetkov. Ob upoštevanju vključitvenih kriterijev, smo dobljeno število zadetkov skrčili na 327, izmed katerih jih je bilo 76 primernih za branje v polnem besedilu. Po podrobnejšem vsebinskemu pregledu le-teh, smo jih za končni pregled izbrali 15.

Celoten potek iskanja ustrezne literature in pridobitve končnega števila zadetkov smo predstavili tudi shematsko, kar podrobneje opisujemo v poglavju rezultati.

Tabela 1: Prikaz rezultatov pregleda literature (primeri podatkovnih baz in zbirk)

Podatkovna baza / zbirka	Ključne besede	Skupno število zadetkov	Število virov ob upoštevanju vključitvenih kriterijev	Izbrani viri za branje v polnem besedilu	Izbrani viri za končni pregled
Google Učenjak	spina bifida IN fizioterapevtska obravnava	0	0	0	0
	spina bifida IN fizikalna terapija	127	14	2	0
	spina bifida IN motorična rehabilitacija	21	17	3	0
	mielomeningokela IN fizioterapevtska obravnava	0	0	0	0
	mielomeningokela IN fizikalna terapija	12	8	1	0
	mielomeningokela IN motorična rehabilitacija	6	2	0	0
COBISS	spina bifida IN fizikalna terapija	12	2	1	0
	spina bifida IN motorična rehabilitacija	3	2	0	0
	fizioterapevtska obravnava IN (spina bifida ALI mielomeningokela)	5	1	1	0
	mielomeningokela IN fizikalna terapija	6	1	1	0
	mielomeningokela IN motorična rehabilitacija	0	0	0	0
dLib	fizioterapevtska obravnava IN (spina bifida ALI mielomeningokela)	0	0	0	0
	fizikalna terapija IN (spina bifida ALI mielomeningokela)	0	0	0	0
	motorična rehabilitacija IN (spina bifida ALI mielomeningokela)	0	0	0	0
Google Scholar	physiotherapy treatment AND (spina bifida OR myelomeningocele)	265	15	5	0
	physical therapy AND (spina bifida OR myelomeningocele)	1.490	101	20	4
	motor rehabilitation AND (spina bifida OR myelomeningocele)	192	15	5	0

Podatkovna baza / zbirka	Ključne besede	Skupno število zadetkov	Število virov ob upoštevanju vključitvenih kriterijev	Izbrani viri za branje v polnem besedilu	Izbrani viri za končni pregled
SpringerLink	spina bifida AND physiotherapy treatment	14	8	0	0
	spina bifida AND physical therapy	74	25	2	0
	spina bifida AND motor rehabilitation	37	1	0	0
	myelomeningocele AND physiotherapy treatment	311	11	0	0
	myelomeningocele AND physical therapy	1.501	10	0	0
	myelomeningocele AND motor rehabilitation	592	9	0	0
CINAHL	physiotherapy treatment AND (spina bifida OR myelomeningocele)	2	0	0	0
	physical therapy AND (spina bifida OR myelomeningocele)	75	8	6	3
	motor rehabilitation AND (spina bifida OR myelomeningocele)	40	2	2	0
PEDro	spina bifida	13	8	3	0
	myelomeningocele	5	2	0	0
PubMed	spina bifida AND physiotherapy treatment	213	8	2	0
	spina bifida AND physical therapy	338	31	7	3
	spina bifida AND motor rehabilitation	97	6	4	1
	myelomeningocele AND physiotherapy treatment	124	4	2	0
	myelomeningocele AND physical therapy	202	9	4	3
	myelomeningocele and motor rehabilitation	94	7	5	1
SKUPAJ		5.871	327	76	15

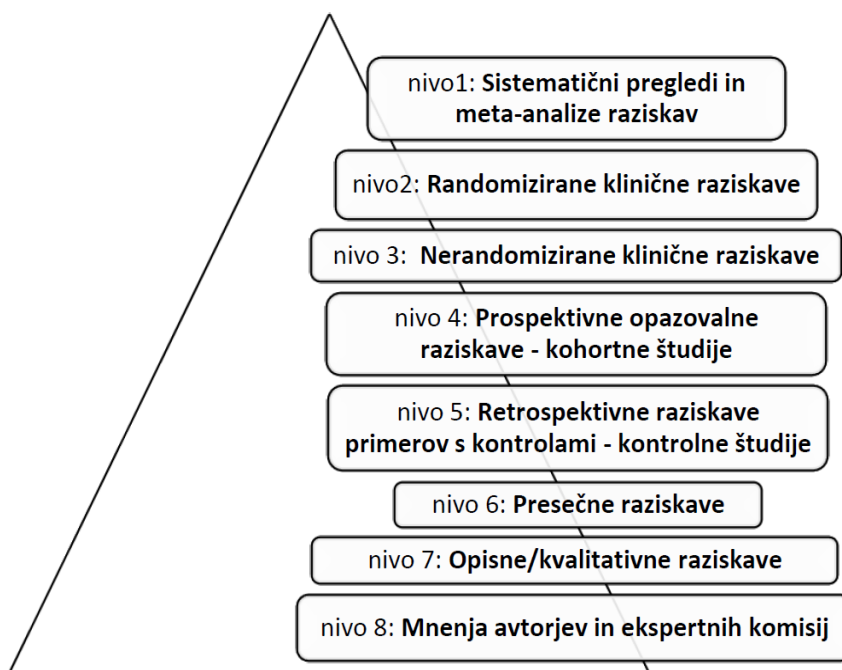
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Za analizo končno zbranih virov, ki so se navezovali na raziskovalna cilja in raziskovalni vprašanji, smo podatke analizirali in opisali po principu kvalitativne vsebinske analize. Na

podlagi postopka odprtega kodiranja smo zasnovali kode in jih oblikovali v vsebinske kategorije, ki so nam bile v pomoč pri zasnovi teoretične razlage oziroma pojasnitve proučevanega problema (Vogrinc, 2008).

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Izbor literature je temeljil na relevantnosti, dostopnosti in vsebinski ustreznosti. Za oceno kakovosti virov, ki so bili uvrščeni v končni pregled literature in obdelave podatkov, nam je bila v pomoč hierarhija dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu, avtoric Polit in Beck (2018). Avtorici za iskanje najbolj relevantnih dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu opredeljujeta osem stopenjsko lestvico, pri čemer je nivo 1 najbolj kakovostna in nivo 8 najmanj kakovostna literatura, kar prikazujemo v sliki 1.



Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu

Vir: Polit & Beck (2018)

Kakovost pregleda literature smo predstavili v tabeli 2. Ugotovili smo, da trije viri spadajo v sam vrh hierarhije dokazov, enajst virov smo kategorizirali v sredino hierarhične lestvice, na nivo 4, en vir pa smo uvrstili na najnižji nivo hierarhične lestvice, nivo 8.

Tabela 2: Prikaz rezultatov pregleda literature (ocena kakovosti izbranih virov)

Nivo	Hierarhična lestvica dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu	Število vključenih raziskav
Nivo 1	Sistematični pregledi in meta-analize raziskav	3
Nivo 2	Randomizirane klinične raziskave	0
Nivo 3	Nerandomizirane klinične raziskave	0
Nivo 4	Prospektivne opazovalne raziskave – kohortne raziskave	11
Nivo 5	Retrospektivne raziskave primerov s kontrolami – kontrolne raziskave	0
Nivo 6	Presečne raziskave	0
Nivo 7	Opisne/kvalitativne raziskave	0
Nivo 8	Mnenja avtorjev in ekspertnih komisij	1

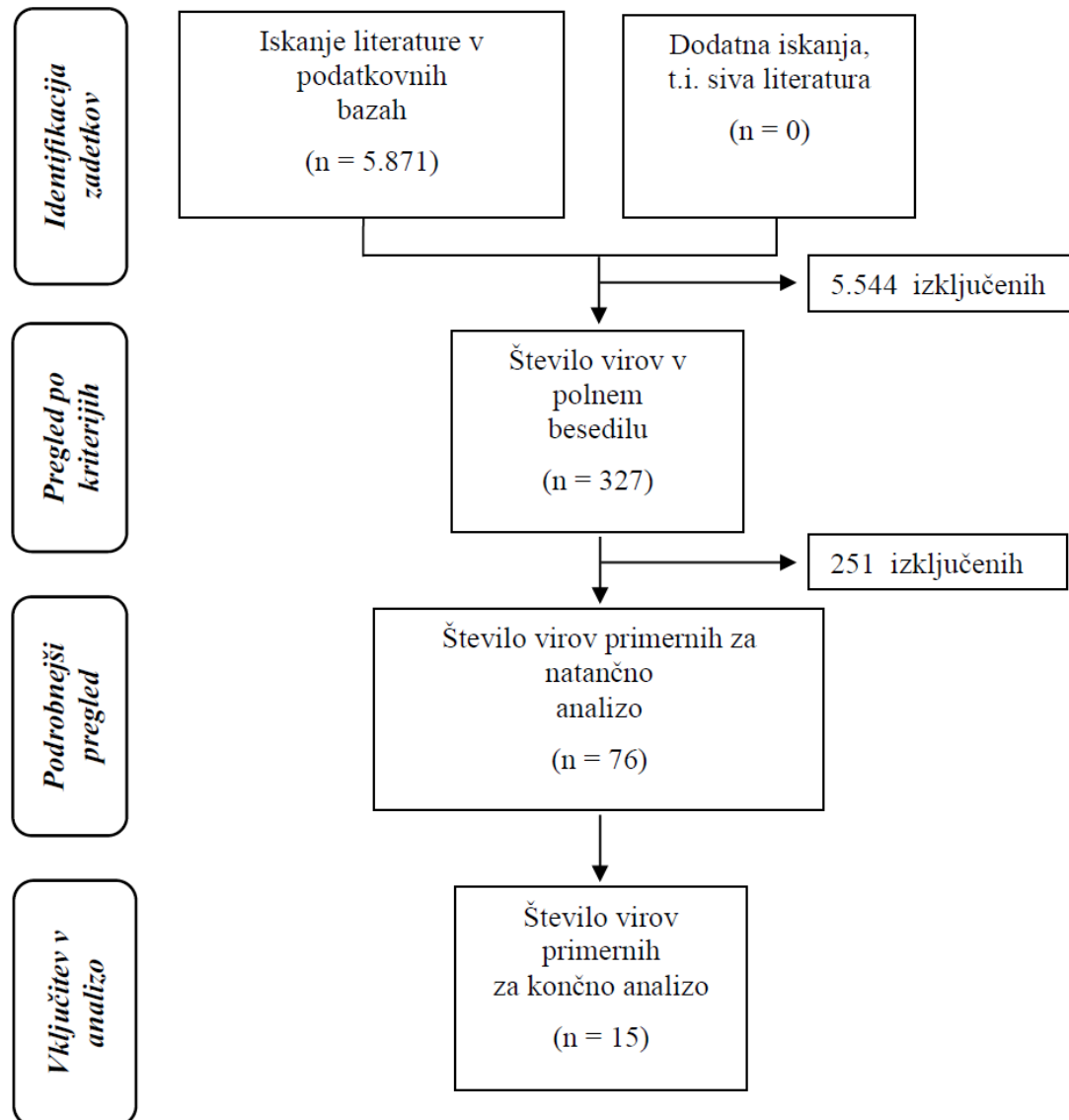
Vir: Polit & Beck (2018)

2.4 REZULTATI

V nadaljevanju so rezultati prikazani shematsko in vsebinsko.

2.4.1 PRIZMA diagram

Shematski prikaz temelji na PRIZMA diagramu, s katerim smo grafično ponazorili celoten proces iskanja ustrezne znanstvene literature. Skupno smo dobili 5.871 zadetkov. V prvi fazi smo, ob upoštevanju vključitvenih kriterijev, izključili 5.544 zadetkov in v nadaljnjo analizo uvrstili 327 virov raziskovalnih člankov v polnem besedilu. Po natančnejšem pregledu naslovov in izvlečkov smo jih v drugi fazi izključili 251 in prišli do 76 zadetkov, ki smo jih podrobneje vsebinsko pregledali. Izmed vseh 76-ih je bilo 14 virov najmanj podvojenih, kar je skupno nanese na kar 32 ponovljenih virov. Za vključitev v končno analizo in izdelavo diplomskega dela, je bilo izmed 44 virov raziskovalnih člankov v polnem besedilu primernih 15 virov. Izbrana literatura je podrobneje predstavljena v tabeli 3.



Slika 2: Prikaz rezultatov pregleda literature vključenih v PRISMA diagram

Vir: Page, et al. (2021)

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 so predstavljena ključna spoznanja raziskav, ki smo jih uvrstili v končni pregled. Navedli smo avtorja in letnico objave posameznega, ustrezno pridobljenega, vira ter zapisali podatke o raziskovalnem dizajnu, vzorcu in populaciji.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor(ji) in leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država), populacija	Ključna spoznanja
Arazpour, et al., 2017	Kvalitativna raziskovalna zasnova – kohortna raziskava	n = 5 (M: 3, Ž: 2), Iran; otroci stari 7-12 let z mielomeningokelo	IRGO ortoze se v FT uporabljajo kot učinkovit pripomoček za trening hoje ter vadbo ravnotežja in preprečevanja padcev. Dokazano izboljšajo obseg kolčnega sklepa, povečajo hitrost hoje in dolžino koraka ter zmanjšajo kompenzatorne gibe vstran in v smeri naprej-nazaj.
Bloemen, et al., 2017a	Kvalitativna raziskovalna zasnova – kohortna raziskava	n = 51 (M: 30, Ž: 21), Nizozemska; otroci s spino bifido, povprečna starost 13,6 let	Za preverjanje telesne zmogljivosti otrok, ki uporabljajo invalidski voziček na ročni pogon, se uporablja različne ocenjevalne teste, ki so sestavljeni iz raznoraznih ovir in poligonov. Z raziskavo so želeli preveriti zanesljivost in veljavnost dveh ocenjevalnih testov (GWPT, SRiT). Dokazali so, da je vključevanje le-teh v programe FT obravnav bistvenega pomena, saj nudi vpogled v stanje otroka in posledično omogoča vzdrževanje oz. krepitev njihove fizične pripravljenosti. Naprava Cortex Metamax se v FT uporablja za merjenje srčno-pljučnih parametrov.
Bloemen, et al., 2017b	Kvalitativna raziskovalna zasnova – kohortna raziskava	n = 53 (M: 32, Ž: 21), Nizozemska; otroci s spino bifido, povprečna starost 13,6 let	Z raziskavo so želeli preučiti zanesljivost in veljavnost raznoraznih ocenjevalnih testov. Zanesljivost in veljavnost so pri večini le-teh potrdili, izjema je bil le ISPT test. Ugotovili so, da izvajanje MPST testa in WANt testa doprinese k izboljšanju rezultatov na področju telesne zmogljivosti, 10*5 MST test in slalom test pa sta pokazala dobre rezultate pri preverjanju agilnosti.
Conklin, et al., 2021	Kvalitativna raziskovalna zasnova – kohortna raziskava	n = 1 (Ž: 1), ZDA; 9-letna deklica z mielomeningokelo	FT za zdravljenje težav z mobilnostjo največkrat uporablja individualno prilagojeno funkcionalno vadbo, ki je sestavljena iz raznoraznih terapevtskih vaj in aktivnosti. Alternativen pristop, ki se v zadnjem času uveljavlja na področju nevrorehabilitacije, pa je t. i. vodna terapija, ki izkorišča princip vode in omogoča olajšano gibanje osebam z živčno-mišičnimi disfunkcijami ter doprinese k izboljšanju na področju hitrosti hoje, mišične moči in kakovosti življenja.

Avtor(ji) in leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država), populacija	Ključna spoznanja
Damen, et al., 2020	Kvalitativna raziskovalna zasnova – kohortna raziskava	n = 53 (M: 32, Ž: 21), Nizozemska; otroci s spino bifido, povprečna starost 13,7 let	6MPT test so spoznali kot učinkovit pristop v programu FT obravnave. Ponuja možnost ocenjevanja stopnje aerobne obremenitve in telesne vzdržljivosti ter sprotno spremljanje in preverjanje otrokovega stanja mišično-skeletnega in srčno-pljučnega sistema. Hitrost izvedbe testa nam ponuja vpogled v otrokovo fiziološko stanje.
Ennis, et al., 2018	Kvalitativna raziskovalna zasnova – kohortna raziskava	n = 3 (M: 3), ZDA; 8-letni deček s spino bifido in dva 3-letna dečka s cerebralno paralizo	Individualno prilagojen in sestavljen program vodne terapije za dečka s spino bifido, ki je obsegal terapevtske vaje, vaje za izboljšanje ravnotežja in trening hoje, je blagodejno vplival na izboljšanje centralnega mišičnega tonusa, stabilnost telesa in hitrost hoje. Z raziskavo so ugotovili, da mora FT pristopati na način, da otroku ponuja možnost izražanja lastnega mnenja in vključevanja njegovih interesov. Pristop se je namreč izkazal za pozitivnega, prispeval je k izboljšanju pozornosti in zmanjšanju raztresenosti otroka.
Funderburg, et al., 2017	Sistematičen pregled literature	n = 26 preglednih raziskovalnih člankov, ZDA; 318 otrok s spino bifido, povprečna starost 10,7 let	Sistematičen pregled je temeljil na analizi člankov, ki preučujejo FT pripomočke in naprave v obravnavi otrok s spino bifido. Ugotovili so, da so ortoze in drugi pripomočki za hojo zelo učinkoviti pri omogočanju zgodnejšega dosega mobilnosti, nudijo višjo stopnjo samostojnosti, doprinesejo k povišani hitrosti hoje, zagotavljajo dodatno oporo med hojo in zmanjšajo porabo energije. Uporaba FES dokazano vpliva na povečanje hitrosti hoje in povečanje dolžine prehojene razdalje, tekalna steza pa poleg omenjenih veščin vpliva tudi na dvig aktivnosti spodnjih okončin ter izboljša stopnjo interakcije med posameznikom in okolico.
Ivanyi, et al., 2014	Sistematičen pregled literature	n = 6 preglednih raziskovalnih člankov, Nizozemska; 128 otrok s spino bifido, povprečna starost 10,7 let	Vloga FT se v praksi opira na dejstvo, kako pomembna je raba pripomočkov za hojo. Ti namreč dokazano omogočajo bolj pravilno in kvalitetno izvedbo koraka ter izpopolnijo vzorec hoje. Hoja z berglami izboljša kinematiko medenice in kolkov, uporaba AFO ortoz pa izboljša značilnosti koraka, doprinese h kvalitetnejšemu vzorcu hoje in zmanjša porabo kisika med hojo. Avtorji ugotavljajo, da je hoja z uporabo pripomočkov bolj učinkovita od hoje brez uporabe le-teh, kar med drugim potrjuje zmanjšana utrujenost otrok in posledično povečana dnevna raven telesne aktivnosti.

Avtor(ji) in leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država), populacija	Ključna spoznanja
Nooijen, et al., 2015	Kvalitativna raziskovalna zasnova – kohortna raziskava	n = 12 (M: 6, Ž: 6), Nizozemska; 9 otrok s spino bifido in 3 otroci s cerebralno paralizo, povprečna starost 12 let	Monitor aktivnosti VitaMove je naprava, ki se v FT uporablja za preverjanje telesnega vedenja pri otrocih, ki uporabljajo invalidski voziček. Z raziskavo so želeli preučiti veljavnost naprave na način, da so ločili dve glavni kategoriji (aktivno, neaktivno vedenje) in oblikovali več podkategorij (odpiranje in zapiranje vrat, kolesarjenje z rokami in z nogami, itd.) ter prišli do ugotovitve, da je naprava uspešno zaznala in ločila aktivno vedenje od neaktivnega. Manjša odstopanja so se pojavila pri posamezni podkategoriji, največ napak pa so zaznali pri izvajanju kolesarjenja z rokami in z nogami ter pri testiranju hudo prizadetih otrok.
Pantall, et al., 2012	Kvalitativna raziskovalna zasnova – kohortna raziskava	n = 27, ZDA; otroci z mielomenigokelo v dveh starostnih skupinah; 2-5 mesecev (11 otrok) in 7-10 mesecev (16 otrok)	Vpeljava različnih senzoričnih stanj (vizualni pretok, trenje, uteži, itd.) v programe FT obravnava ustvarja specifične vzorce mišične aktivacije in vodi k povečani aktivnosti mišičnih skupin. Vizualni pretok in trenje povečata frekvenco za izvedbo koraka, uporaba uteži frekvenco za izvedbo koraka zmanjša, vendar poveča aktivacijo sosednjih mišičnih skupin in podaljša trajanje mišične aktivnosti. Ponavljajoči se cikli senzoričnih vnosov pozitivno vplivajo na poškodovan živčni sistem, izzovejo spremembo nevro-motoričnih mrež in živčno-mišičnih poti ter doprinesejo k povečanemu odzivu dojenčka na izvedbo koraka.
Saavedra, et al., 2012	Kvalitativna raziskovalna zasnova – kohortna raziskava	n = 24 (M: 13, Ž: 11), ZDA; 12 otrok z mielomenigokelo in 12 otrok s tipičnim razvojem starih med 2-10 mesecev	Pediatrična tekalna steza in ES sta v obravnavi otroka z mielomenigokelo bistvenega pomena, saj nudita podporo poškodovanemu živčno-mišičnemu sistemu. Uporaba slednjih prispeva k povečani interakciji otroka z okolico, izboljša organizacijo živčno-mišičnih poti, poveča vzdražni prag motoričnih nevronov, olajša motorične odzive in pospeši nadzor nad gibanjem. V raziskavi so dojenčke držali podprte pokonci na način, da so imeli noge v stiku s tekalno stezo. Ob sočasni uporabi ES so preko kamer in opazovanja dokazali, da slednje vpliva na spremenjeno vedenje v drži dojenčka. Delovanje vibracij med ES vzdraži mišico in izzove refleksno krčenje mišice, uporaba premikajoče se tekalne steze pa pripomore, da se otrok na dane stimulacije odzove z različnimi gibi spodnjih okončin.

Avtor(ji) in leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država), populacija	Ključna spoznanja
Sansom, et al., 2013	Kvalitativna raziskovalna zasnova – longitudinalna kohortna raziskava	n = 24 (M: 13, Ž: 11), ZDA; 12 otrok z mielomeningokelo in 12 otrok s tipičnim razvojem, testiranih pri starosti 1, 6 in 12 mesecev	FT obravnava že kmalu po rojstvu dojenčka z mielomeningokelo prične s testiranjem mišične aktivnosti in beleženjem mišičnega odziva, pri čemer si pomaga z uporabo EMG naprave. Raziskava kaže, da imajo ti dojenčki v splošnem nizko stopnjo mišične aktivnosti, največkrat se zanašajo na pasivne sile iz okolice (gravitacija) in aktivacijo posamezne mišice. Slednje ne gre primerjati z dojenčki s tipičnim razvojem, ki uspejo aktivirati celotno mišično skupino, hkrati pa je njihova mišična aktivacija hitrejša in manj zahtevna.
Tinkham, 2017	Kvalitativna raziskovalna zasnova (diplomsko delo) – poročilo strokovnjakov	n = 1 (M: 1), ZDA; deček s spino bifido	Med alternativne oblike FT prištevamo terapijo s konjem (hipoterapija), ki ponuja številne koristi za posameznika, ki jih s tradicionalno FT ne moremo doseči (npr. tridimenzionalno gibanje, spremenjeno okolje). V raziskavi so pisali, da je prisiljeno držanje konja z nogami doprineslo spodbudne rezultate pri izboljšanju senzorne integritete v spodnjih okončinah. Interakcija s konjem in novo okolje otroku zagotavljata sočasno aktivacijo številnih receptorjev, kar pospeši obnavljanje in zdravljenje poškodovanih možganskih in nevronske celice.
Weinstein, et al., 2017	Kvalitativna raziskovalna zasnova – kohortna raziskava	n = 1 (M: 1), ZDA; 2 leti in 10 mesecev star deček s spino bifido	Kadar je gibalno in duševno stanje otroka tako zelo poškodovano, je smiselna uporaba električnega invalidskega vozička, ki se otroku dodeli čimbolj zgodaj. FT se pri obravnavi otroka osredotoča na motorični primanjkljaj in na problematiko pretežno sedečega načina življenja. Otrok v raziskavi je po sklopu FT obravnav postal bolj komunikativen, izboljšal je gibanje zgornjih okončin in povečal uporabo rok.
Yan & Vassar, 2021	Sistematičen pregled literature	n = 35 preglednih raziskovalnih člankov, ZDA; 353 otrok z mielomeningokelo povprečna starost 7,4 let	NMES je učinkovit pripomoček v FT, ki doprinese k skromnemu izboljšanju v mišični moči, hoji in fekalni inkontinenci. Pri otrocih s pridružno skoliozo vpliva na poravnavo trupa in stabilnost telesa, blagodejno vpliva na asimetrijo plantarnega pritiska in asimetrijo paraspinalnih mišic.

Legenda: **1-SPT** – 1-Stroke Push Test, **6MPT** – 6-Minute Push Test, **10*5 MST** – 10*5 Meter Shuttle Test, **AFO** – Ankle-Foot Orthosis (ortoza za gleženj in stopalo), **EMG** – elektromiografija, **ES** – električna stimulacija, **FES** – funkcionalna električna stimulacija, **FT** – fizioterapija, **GWPT** – Graded Wheelchair Propulsion Test, **IRGO** – Isocentric Reciprocating Gait Orthosis (izocentrične ortoze, primerne za recipročno hojo), **MPST** – Muscle Power Sprint Test, **NMES** – nevro-muskularna električna stimulacija, **SRiT** – Shuttle Ride Test, **WAnT** – Wingate Anaerobic Test, **n** – število enot, **M** – moški, **Ž** – ženske

V tabeli 4 so predstavljene kode in kategorije. Med pregledom literature smo identificirali 34 kod, ki smo jih glede na medsebojno vsebinsko povezanost in njihove skupne lastnosti združili v 3 vsebinske kategorije (K). Te so:

- K1: Zanesljivi in veljavni testi za ocenjevanje fizične pripravljenosti otrok s spino bifido,
- K2: Uporaba specifičnih naprav in pripomočkov za lajšanje posledic motoričnega primanjkljaja pri otrocih s spino bifido ter
- K3: Fizioterapevtski postopki, metode in koncepti v obravnavi otrok s spino bifido.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
K1: Zanesljivi in veljavni testi za ocenjevanje fizične pripravljenosti otrok s spino bifido	GWPT test – SRiT test – 1-SPT test – MPST test – WAnT test – 10*5 MST test – 6MPT test – slalom test – telesna zmogljivost – agilnost – srčni utrip – srčno-pljučni parametri 12 kod	Bloemen, et al., 2017a; Bloemen, et al., 2017b; Damen, et al., 2020
K2: Uporaba specifičnih naprav in pripomočkov za lajšanje posledic motoričnega primanjkljaja pri otrocih s spino bifido	raznovrstne orteze (IRGO, AFO orteze) – pripomočki za hojo (bergle, hodulje) – tekalna steza – invalidski voziček na ročni pogon – električni invalidski voziček – Cortex Metamax pripomoček za merjenje srčno-pljučnih parametrov – električna stimulacija (ES) – nevro-muskularna električna stimulacija (NMES) – funkcionalna električna stimulacija (FES) – elektromiografija (EMG) – monitor aktivnosti VitaMove 11 kod	Pantall, et al., 2012; Saavedra, et al., 2012; Sansom, et al., 2013; Ivanyi, et al., 2014; Nooijen, et al., 2015; Arazpour, et al., 2017; Bloemen, et al., 2017a; Bloemen, et al., 2017b; Funderburg, et al., 2017; Weinstein, et al., 2017; Damen, et al., 2020; Yan & Vassar, 2021
K3: Fizioterapevtski postopki, metode in koncepti v obravnavi otrok s spino bifido	funkcionalni trening – terapevtske vaje – trening hoje – vadba ravnotežja – stimulacija mišic – centralni mišični tonus – senzorična stanja (vizualni pretok) – terapija s konjem (hipoterapija) – vodna terapija (hidroterapija, plavanje po Halliwick konceptu) – alternativni pristop obravnave (tridimenzionalno gibanje) – sprememba okolja 11 kod	Pantall, et al., 2012; Saavedra, et al., 2012; Sansom, et al., 2013; Ivanyi, et al., 2014; Funderburg, et al., 2017; Tinkham, 2017; Ennis, et al., 2018; Conklin, et al., 2021

Legenda: **1-SPT** – 1-Stroke Push Test, **6MPT** – 6-Minute Push Test, **10*5 MST** – 10*5 Meter Shuttle Test, **AFO** – Ankle-Foot Orthosis (ortoze za gleženj in stopalo), **GWPT** – Graded Wheelchair Propulsion Test, **IRGO** – Isocentric Reciprocating Gait Orthosis (izocentrične ortoze, primerne za recipročno hojo), **MPST** – Muscle Power Sprint Test, **SRiT** – Shuttle Ride Test, **WAnT** – Wingate Anaerobic Test

2.5 RAZPRAVA

Namen diplomskega dela je bil s pomočjo znanstvene literature v domačem in tujem jeziku raziskati vlogo fizioterapije v celostni obravnavi otrok s spino bifido (v nadaljevanju SB) in ugotoviti, kateri fizioterapevtski postopki se uporabljajo v obravnavi omenjenih otrok.

Na podlagi ustrezno pridobljenih raziskav smo spoznali, da mora rehabilitacija otrok s tako obsežnimi nevrološkimi obolenji vključevati celostni pristop, kjer se prepletajo znanja in odločitve številnih zdravstvenih strokovnjakov, kar nedvomno vodi k bolj kakovostni in učinkoviti izdelavi programa terapij. Narava razvojne motnje in okvara živčnega sistema vodita do okoliščin, kjer niti dva otroka s SB nista enaka. Vsak posameznik se na zdravljenje odziva drugače, motorični primanjkljaji so različni, prav tako je različna stopnja duševne razvitosti. Obravnava otroka mora biti iz tega naslova individualno usmerjena, ob upoštevanju indikacij in kontraindikacij prilagojena otrokovim primanjkljajem in osredotočena na ohranjanje optimalnega stanja na njegovih močnih področjih. Fizioterapija predstavlja nenadomestljiv del (re)habilitacije otrok s SB. V procesu multidisciplinarnega rehabilitacijskega tima pristopa celostno, otroka vselej obravnava individualno, pomaga vzdrževati in nuditi podporo telesnim primanjkljajem ter pomembno vpliva na stopnjo duševnega in socialnega razvoja. S pomočjo različnih tehnik, metod in konceptov otroka uči samostojnosti in neodvisnosti od tuje pomoči, mu pomaga, da si izoblikuje dobro samopodobo in pridobi občutek avtonomije ter mu vseskozi omogoča, da, ne glede na zdravstveno stanje, živi kakovostno življenje.

V okviru prvega raziskovalnega vprašanja smo ugotavljali, kakšna je vloga fizioterapije v celostni obravnavi otrok s SB. Na osnovi proučevanih raziskav (Pantall, et al., 2012; Saavedra, et al., 2012; Sansom, et al., 2013; Ivanyi, et al., 2014; Arazpour, et al., 2017; Bloemen, et al., 2017a; Bloemen, et al., 2017b; Funderburg, et al., 2017; Weinstein, et al., 2017; Ennis, et al., 2018; Damen, et al., 2020; Conklin, et al., 2021) lahko povzamemo, da je fizioterapija zelo pomembna komponenta v procesu vseživljenjske (re)habilitacije otrok s SB. Vloga fizioterapije je velikokrat širša od pomena besede rehabilitacija, saj otroku v splošnem nudi mnogo več. Fizioterapevt spremlja stanje otroka skozi vse faze odraščanja, mu pomaga vzdrževati in krepiti primanjkljaje na telesnem področju in sočasno vpliva na

duševni razvoj in razvoj socialnih veščin. Glede na zapisano v eni izmed preglednih raziskav (Weinstein, et al., 2017) smo spoznali, da sestaviti program terapije navadno ni toliko težko kot pridobiti otrokovo pozornost in sodelovanje. Otroci so namreč velikokrat, predvsem v mlajših letih ali pa na začetku fizioterapevtskih obravnav, pasivni, prestrašeni, redkobesedni in nemotivirani. Fizioterapevt mora program terapije zastaviti tako, da upošteva otrokovo zdravstveno stanje in se osredotoča na krepitev ter vzdrževanje telesnih in duševnih primanjkljajev v razvoju, a vseeno na način, da bo terapija pritegnila otrokovo pozornost in ga interesirala. Podobno ugotavljajo drugi avtorji (Ennis, et al., 2017), ki dodajajo, da mora biti fizioterapevt pri izdelavi programa terapije iznajdljiv in prilagodljiv. Vključevanje otrokovih interesov in želja ter upoštevanje otrokovega mnenja se je izkazalo za pozitiven pristop k obravnavi, saj otroku omogoča, da se posamezne naloge loti z višjo stopnjo osredotočenosti in zainteresiranosti. Program terapij tako otroku ne povzroča tesnobe, temveč mu prinaša osebno zadovoljstvo in mu pomaga izgraditi samozavest (Weinstein, et al., 2017; Ennis, et al., 2018).

Fizioterapija postane del otrokovega življenja že zelo kmalu. Začetek uvrščamo v obdobje po rojstvu otroka, ko je zaključeno kirurško zdravljenje in normaliziran intrakranialni pritisk. Fizioterapevt takrat preverja in testira mišični odziv ter stopnjo mišične aktivacije, ki se pregleda s pomočjo elektromiografije (v nadaljevanju EMG). Na podlagi rezultatov in resnosti poškodbe živčnega tkiva se fizioterapevt kmalu odloči za nadaljnje ukrepe in otroku, ob pomoči njegovih staršev in celotnega multidisciplinarnega rehabilitacijskega tima, individualno prilagodi in sestavi program terapij (Pantall, et al., 2012; Saavedra, et al., 2012; Sansom, et al., 2013). Saavedra in sodelavci (2012) so raziskovali vpliv aplicirane električne stimulacije (v nadaljevanju ES) na posamezno mišico oziroma mišično skupino, ločeno pri dojenčkih s tipičnim razvojem in pri dojenčkih, rojenih z mielomeningokelo. Starost preiskovancev je bila med 2. in 10. mesecem. Za namen raziskovanja so uporabljali t. i. pediatrično tekalno stezo. Trup dojenčka je bil podprt na način, da so bile njegove noge v stiku s stacionarno ali premikajočo se podlago tekalne steze. Nastavljena hitrost je bila minimalna, meritev so izvajali 30 sekund. Izmenične vibracije ES so aplicirali na mišico Gastrocnemius Lateralis, mišico Rectus Femoris in na podplat dojenčka, za določitev motoričnega odziva pa so uporabili dve kameri, preko katerih so spremljali vedenje dojenčka. Prišli so do ugotovitve, da aplikacija ES preko vibracij prispeva k izboljšanju

nevronske organizacije, poveča vzdražni prag motoričnih nevronov (t.j. živčne celice, ki oživčujejo skeletne mišice) in omogoča intenzivnejši mišični odziv ter poveča nadzor nad gibanjem. Dojenčki z mielomeningokelo so se na pojav vibracij ES odzvali podobno kot dojenčki s tipičnim razvojem, vendar običajno pri nekoliko višji starosti. Preko kamer so preučevali mišični odziv na pojav vibracij ES in ugotovili, da so se dojenčki najpogosteje odzvali s fleksijo (pokrčenje), zravnanjem in abdukcijo (odmik vstran) spodnje okončine, z dvigom in zasukom stopala ter z dvigom na prste. Zabeležili so tudi prenos teže vstran in izvedbo korak naprej. Z raziskavo so ugotovili, da so dojenčki kljub obsežnim poškodbam živčno-mišičnega sistema zmožni prejemati stimulacije iz okolja in se na njih ustrezno odzvati (Saavedra, et al., 2012). Dojenčki z mielomeningokelo imajo že v osnovi nižjo stopnjo mišične aktivnosti in so največkrat pod vplivom pasivnih sil ligamentarnega aparata in sil iz okolice (gravitacija). Mišična aktivacija pri njih zajema le posamezno mišico, kar ne gre primerjati z dojenčki s tipičnim razvojem, ki uspejo aktivirati že kompleksnejše mišične skupine, poleg tega je aktivacija mišic pri njih hitrejša in bistveno manj zahtevna (Sansom, et al., 2013). Pantall in ostali (2012) so preverjali vpliv različnih senzoričnih sprememb na mišični odziv in prišli do ugotovitve, da vpeljava raznovrstnih senzoričnih stanj ustvarja različne vzorce mišične aktivacije in povzroči povečano aktivnost mišic, ki so ključne za izvršitev hoje. Za namen raziskovanja so si zastavili pet senzoričnih sprememb, med katerimi so bili vizualni pretok, katerega je ponazarjal črno-beli pas v vzorcu šahovnice, »razkladanje«, kar je pomenilo, da so dojenčku, medtem ko so ga držali na koncu tekalne steze, noge nemudoma padle s površine, kar je vzdražilo receptorje v kolku in gležnju, uteži, prilagojene dojenčkovi individualni teži, pa so bile pritrjene na spodnje okončine. Velcro trak so ovili okoli nogavičk dojenčka in posledično vzpostavili boljši stik stopala s podlago, kar je ustvarjalo dodaten izziv pri poskusu dviga noge in nazadnje še trenje, katerega so dosegli s posebno podlago. Slednje je omejevalo dojenčka, da bi z nogami drsel po površini tekalne steze. Avtorji so mišične odzive spremljali preko EMG in ugotovili, da sta vizualni pretok in trenje doprinesla k povečani frekvenci korakov, uteži so frekvenco korakov zmanjšale, a so povečale aktivnost sosednjih mišičnih skupin. Zaključujejo podobno kot Saavedra in sodelavci (2012), da dojenčki z mielomeningokelo kljub obsežnim motnjam in okvaram živčnega sistema ter posledično prekinjenim nevronskim putem uspejo procesirati senzorne informacije in se ustrezno odzvati nanje (Pantall, et al., 2012).

Narava SB največkrat vključuje poškodbo živčnega tkiva, kar pogosto zavira nadzor mišic, vodi do določene stopnje paralize v spodnjih okončinah in povzroča deformirane sklepe. Slednje otrokom onemogoča mobilnost in predstavlja veliko oviro pri dosegu hoje. V ta namen fizioterapevt, navadno skupaj z nevrologom in z ortopedom, oceni stanje otroka in predlaga ustrezne pripomočke za hojo, ki omogočajo zgodnejši razvoj zaznave hoje, hojo izpopolnijo, spodbujajo mišično aktivnost in preprečujejo tveganje za padce ter otroku nudijo več dnevne energije in možnost, da se poistoveti s sovrstniki (Ivanyi, et al., 2014; Arazpour, et al., 2017; Funderburg, et al., 2017). Da je uporaba podporne tehnologije poglavitni del odraščanja, sta pred leti pisali že Žigon in Damjan (2012), leta kasneje pa so slednje potrdili tudi v Iranu (Arazpour, et al., 2017), ko so preučevali učinkovitost t. i. IRGO ortoz (izocentrične ortoze, primerne za recipročno hojo). Raziskava je vključevala pet otrok z mielomeningokelo, starih med 7 in 12 let. Otroke so sprva naučili uporabe tovrstnih ortoz v sedečem in stoječem položaju, kasneje pa so jih učili ravnotežja in prenosa teže na eno in drugo nogo, kar je praktično osnova za izvedbo koraka. Prvotno so si otroci pri hoji pomagali s hoduljo, ki jim je bila v pomoč pri preprečevanju morebitnih padcev. Z raziskavo so dokazali, da uporaba IRGO ortoz med treningom hoje izboljša obseg kolčnega sklepa, poveča hitrost hoje in dolžino koraka ter zmanjša kompenzatorne gibe v lateralni smeri (vstran) in v antero-posteriorni smeri (naprej-nazaj) (Arazpour, et al., 2017). Ivanyi je s sodelavci (2014) zaključil raziskavo, kjer je s pomočjo sistematičnega pregleda literature želel preučiti vpliv uporabe ortoz in drugih pripomočkov za hojo na spretnost hoje pri otrocih s SB. Ugotovili so, da hoja z berglami izboljša kinematiko medenice in kolkov v primerjavi s hojo brez uporabe bergel. Uporaba t. i. AFO ortoz (ortoze za gleženj in stopalo) izboljša vzorec hoje, izpopolni značilnosti koraka in zmanjša porabo kisika med hojo. Otroci so poročali o zmanjšani utrujenosti in povečani ravni dnevne telesne aktivnosti, kar jim je bistveno olajšalo vzpostavljanje stika s sovrstniki in spremljanje le-teh. Prav tako ugotavljajo, da je hoja z berglami v vzorcu nihajne hoje učinkovitejša v primerjavi s hojo v vzorcu recipročne hoje.

Zahvaljujoč številnim pripomočkom za hojo (bergle, hodulje, ortoze), otroci lažje dosežejo izvedbo koraka, se naučijo pravilnega vzorca hoje, sodelujejo pri vsakodnevnih aktivnostih in pridobijo občutek samostojnosti. V določenih primerih se otroci rodijo s težko obliko sklepnih kontraktur, kar popolnoma zavre gibljivost sklepa in posledično onemogoča

izvedbo koraka. V takšnih primerih fizioterapevt v sodelovanju z delovnimi terapevti svetuje otroku oz. njegovi družini, da se pripomočke za hojo zamenja s (so)uporabo invalidskega vozička na ročni pogon ali električnega invalidskega vozička, odvisno od pridruženih poškodb. Slednje je primerno predvsem takrat, ko uporaba pripomočkov za hojo (bergle, hodulje) otroku odvzema preveč energije in mu povzroča preveliko utrujenost preko celega dneva. Poleg tega uporaba invalidskega vozička zmanjša oviranost, ki jo otroku npr. povzročata sočasna uporaba bergel in šolskega nahrbtnika ter mu posledično omogoča večjo spretnost in možnost tako dohajanja svojim sovrstnikom, kot tudi udeleževanja različnih dejavnosti. V uvodu diplomskega dela smo se dotikali problematike pretežno sedečega načina življenja, ki se pojavi ob uporabi invalidskega vozička. Zmanjšana telesna aktivnost posledično vodi do prekomerne telesne teže, kar bistveno poslabša zdravstvene težave (Polfuss, et al., 2017; Bloemen, et al., 2019). Podobnega mnenja so tudi drugi avtorji (Funderburg, et al., 2017), ki dodajajo, da mora fizioterapevt v ta namen zagovarjati, da uporaba invalidskega vozička sprva postane del otrokovega življenja samo v primeru, ko ga ta nujno potrebuje. Souporabo drugih pripomočkov za hojo je potrebno ohranjati do zadnjega, saj s tem spodbujamo redno telesno aktivnost, krepimo mišično moč, ohranjamo sposobnost hoje in sklepno gibljivost, vzdržujemo funkcionalnost, preprečujemo tveganje za nastanek oz. poslabšanje že nastalih kontraktur ter ponujamo otroku občutek avtonomije.

V fizioterapiji se pri otrocih s SB, ki zaradi težav z mobilnostjo uporabljajo invalidski voziček, preko različnih aktivnosti in izvajanja ocenjevalnih testov (Graded Wheelchair Propulsion Test (GWPT), Wingate Anaerobic Test (WAnT), Muscle Power Sprint Test (MPST), 10*5 Meter Shuttle Test (10*5 MST), 6-Minute Push Test (6MPT), 1-Stroke Push Test (1SPT)) opravljajo številne meritve, s katerimi ocenjujejo stanje otroka ali napredek na posameznem področju. Največkrat se sočasno izvaja meritve srčno-pljučnih parametrov (srčni utrip, minutna ventilacija, razmerje dihalne izmenjave, poraba kisika na minuto ter aerobna in anaerobna zmogljivost), kar ponuja vpogled v otrokovo fizično vzdržljivost (Bloemen, et al., 2017a; Bloemen, et al., 2017b; Damen, et al., 2020). Bloemen in sodelavci (2017a; 2017b) so izvedli dve raziskavi, kjer so preverjali veljavnost in zanesljivost ocenjevalnih testov, ki se uporabljajo za merjenje telesne pripravljenosti pri otrocih s SB, ki uporabljajo invalidski voziček na ročni pogon. V obeh raziskavah je sodelovalo 51 udeležencev, Graded Wheelchair Propulsion Test (GWPT) so spoznali kot zlati standard za

zagotavljanje specifičnosti testiranja, število ponovitev Shuttle Ride Test-a (SRiT) pa je omogočalo vpogled v otrokovo fizično pripravljenost. Muscle Power Sprint Test (MPST) in Wingate Anaerobic Test (WAnT) sta pokazala dobre rezultate pri merjenju aerobne zmogljivosti, 10*5 Meter Shuttle Test (10*5 MST) in slalom test pa sta pokazala dobre rezultate pri preverjanju agilnosti. Damen je s sodelavci (2020) pri otrocih s SB, ki uporabljajo invalidski voziček na ročni pogon, preverjal fiziološki odziv in zanesljivost 6-Minute Push Test-a (6MPT). Pri otrocih so izmerili srčni utrip (HR), količino predihanega zraka na minuto (VE), razmerje dihalne izmenjave (RER) in porabo kisika v minuti (VO₂). Test so ocenili kot zanesljivega pri preverjanju telesne zmogljivosti. Merjenje srčno-pljučnih parametrov naj bi ponujalo vpogled v otrokovo fizično pripravljenost in posledično omogočalo lažje oblikovanje učinkovitega programa terapij in vaj.

Za razliko od invalidskega vozička na ročni pogon, je zelo učinkovit električni invalidski voziček, katerega uporaba se pri težko prizadetih otrocih priporoča čimbolj zgodaj. Dokazano je, da so ga otroci sposobni upravljati že od 14. meseca dalje (Weinstein, et al., 2017). Električni invalidski voziček blagodejno vpliva na številne sposobnosti otroka, med katerimi je, z vidika motoričnega primanjkljaja, bistvenega pomena izboljšanje nadzora glave in posledično samostojno sedenje, ki je vsekakor pogojeno s pravilnim nameščanjem otroka v invalidski voziček. Fizioterapevt mora otrokovo družino in ljudi, ki delujejo v njegovi neposredni bližini, naučiti pravilnega nameščanja v voziček, poučiti o pomenu redne menjave položaja z namenom preprečevanja nastanka preležanin in o uporabi raznoraznih stojk z namenom omogočanja ustrezne prekrvavitve v spodnjih okončinah. V raziskavi so preučevali 2 leti in 10 mesecev starega dečka s SB, kjer so želeli poudariti pomen učinkov uporabe tovrstnega pripomočka tudi na druge sposobnosti otroka, predvsem kognitivne, zaznavne in socialne, ki so zlasti pomembne pri osebostnem razvoju otroka. Uporaba električnega invalidskega vozička spodbuja vsakodnevno učenje, okrepi spretnost reševanja problemov in soočanja z različnimi situacijami, izboljša pozornost in pomnjenje ter doprinese k razvoju avtonomije in neodvisnosti od tuje pomoči. Otrokom pomaga pri razvoju socialnih veščin in komunikacijskih spretnosti, kar je nujno potrebno pri interakciji s sovrstniki. Sočasno z uporabo pripomočka omogočamo težko gibalno oviranim otrokom, da razvijejo prostorsko predstavo, izboljšajo propriocepcijo (t.j. sposobnost zaznati telo v prostoru), izkusijo senzorične vplive, ki jih ponuja okolica, izboljšajo spretnost govora ter

ubežijo depresiji in pasivnosti skozi občutek pripadnosti, ki jo doživijo ob povezanosti z drugimi. Nakup pripomočka je stroškovni zalogaj, česar si marsikateri starš ali skrbnik ne more privoščiti. V ta namen se avtorji dotikajo problematike visokih stroškov tovrstnih naprav in ne kritje le-teh s stani zavarovalnice, pa čeprav bi otrokom, glede na vse ugodnosti, ki jih pripomoček ponuja, doprinesle številne spodbudne rezultate (Weinstein, et al., 2017).

V okviru drugega raziskovalnega vprašanja smo ugotavljali, kakšni fizioterapevtski postopki se uporabljajo v celostni obravnavi otrok s SB. Na osnovi proučevanih raziskav (Pantall, et al., 2012; Saavedra, et al., 2012; Sansom, et al., 2013; Nooijen, et al., 2015; Bloemen, et al., 2017a; Funderburg, et al., 2017; Tinkham, 2017; Ennis, et al., 2018; Damen, et al., 2020; Conklin, et al., 2021; Yan & Vassar, 2021) povzemamo, da imamo dandanes v fizioterapiji na voljo veliko različnih fizioterapevtskih postopkov. Vezano na drugo raziskovalno vprašanje smo v literaturi iskali različne fizioterapevtske pripomočke, metode in tehnike, ki se uporabljajo v obravnavi otrok s SB. Ugotovili smo, da se pri merjenju vzorcev mišične aktivnosti uporablja diagnostični postopek EMG (Pantall, et al., 2012; Saavedra, et al., 2012; Sansom, et al., 2013), za merjenje srčnega utripa in ostalih srčno-pljučnih parametrov se uporablja naprava Cortex Metamax (Bloemen, et al., 2017a; Damen, et al., 2020), različne oblike električne stimulacije (ES), kjer se najpogosteje omenjata funkcionalna električna stimulacija (FES) in nevromuskularna električna stimulacija (NMES), pa se uporabljajo za povečanje hitrosti hoje, krepitev mišične moči, pri motnjah funkcije mišic medeničnega dna (urinska in fekalna inkontinenca) ter za zmanjševanje asimetrije paraspinalnih mišic (Funderburg, et al., 2017; Yan & Vassar, 2021). Tekalna steza se pogosto uporablja za vzdrževanje telesne pripravljenosti, ohranjanje aktivnosti spodnjih okončin ter pri zagotavljanju kakovostnejšega vzorca hoje in blagodejnega vpliva na senzorno integriteto (Funderburg, et al., 2017). Monitor aktivnosti VitaMove služi kot naprava za merjenje dolžine trajanja aktivnega vedenja (Nooijen, et al., 2015).

Intervencije, ki se izvajajo pri rehabilitaciji otrok z okvaro hrbtenjače, so bile v raziskavi, izvedeni leta 2017 (Funderburg, et al., 2017), razdeljene v štiri vsebinske kategorije. V prvo kategorijo so uvrstili ortoze in druge pripomočke za hojo, ki so jih spoznali za zelo koristne, saj med drugim omogočajo hitrejši dosežek pravilnega vzorca hoje in posledično večjo stopnjo samostojnosti, nudijo podporo, povečujejo hitrost hoje in zmanjšujejo porabo

energije. V drugi kategoriji so preučevali uporabo funkcionalne električne stimulacije (FES) in ugotovili, da uporaba omogoča bolj natančno in manj zahtevno izvedbo koraka, kar posledično vpliva na povečano hitrost hoje in dolžino prehojene razdalje. V tretjo kategorijo so uvrstili tekalno stezo, ki dokazano vodi do številnih izboljšav pri sami hoji, med drugim poveča hitrost koraka in razdaljo, ki jo otrok lahko prehodi. V zadnji, četrti kategoriji pa so prišli do ugotovitve, da je pediatrična tekalna steza pokazala spodbudne rezultate pri povečanju aktivnosti spodnjih okončin in prejemanju številnih senzoričnih vplivov. V splošnem tekalna steza nudi zelo pozitiven vpliv na stopnjo interakcije med otrokom in okolico (Funderburg, et al., 2017). Monitor aktivnosti VitaMove je naprava za kvantificiranje telesnega vedenja pri otrocih, ki so delno ali popolnoma odvisni od uporabe invalidskega vozička. S pomočjo naprave lahko pri otrocih izmerijo dolžino trajanja aktivnega vedenja. V raziskavi, ki je vključevala devet otrok s SB, pa so sočasno želeli preučiti še specifičnost in občutljivost naprave. Za ocenjevanje so ločili dve glavni kategoriji. Pod aktivno vedenje so se razumele različne dejavnosti, npr. kolesarjenje z rokami ali z nogami, igranje košarke, odpiranje in zapiranje vrat idr., pod kategorijo neaktivno vedenje pa so uvrstili sedenje in stojo. Monitor aktivnosti VitaMove so spoznali za veljavno napravo, saj je uspešno zaznala in ločila aktivno vedenje od neaktivnega, manjša odstopanja so se pojavila pri posamezni podkategoriji, predvsem pri izvajanju kolesarjenja z rokami ali z nogami ter pri testiranju težko prizadetih otrok (Nooijen, et al., 2015). Yan & Vassar (2021) sta v sistematičnem pregledu literature preučevala učinke uporabe NMES pri otrocih z mielomeningokelo. Ugotovila sta, da uporaba NMES v nočnem času doprinese k skromnemu izboljšanju v mišični moči, hoji in fekalni inkontinenci. Poleg tega je uporaba NMES zelo dobrodošla in učinkovita pri zdravljenju pridruženih poškodb hrbtenice, kjer je največkrat govora o skoliozi. Med drugim pomaga pri poravnavi trupa, večji stabilnosti, izboljša asimetrijo paraspinalnih mišic in asimetrijo plantarnega pritiska.

Postopki v fizioterapiji so se sčasoma zelo spremenili. V splošnem je fizioterapevtska obravnava sestavljena iz raznoraznih oblik telesne dejavnosti. Z različnimi aktivnostmi, vadbami in treningi moči se pri otroku ohranja fizično pripravljenost ter vzdržuje močne in zdrave kosti. S funkcijskimi vadbami, ki so sestavljene iz raznovrstnih terapevtskih vaj, kamor prištevamo vaje za moč, vaje za izboljšanje koordinacije in ravnotežja, učenje hoje ter vaje za krepitev propriocepcije in sensorike, se ohranja funkcionalne sposobnosti otroka,

kar posledično omogoča večjo mero samostojnosti (Ennis, et al., 2018; Conklin, et al., 2021). Klasično se fizioterapija izvaja v prostoru, ki je opremljen s terapevtsko mizo, blazinami, ogledalom in raznoraznimi terapevtskimi pripomočki (napihljiva žoga, valji, tekalna steza idr.). V zadnjem času so se zgoraj omenjeni klasični oz. tradicionalni fizioterapiji vzporedno pridružile tudi druge oblike zdravljenja, kamor uvrščamo terapijo s konjem (hipoterapija) in vodno terapijo (hidroterapija, plavanje po Halliwick konceptu), ki omogočata, da otrok v spremenjenem okolju in pod drugačnimi okoljskimi dejavniki in pogoji izboljša pozornost, nadgradi pomnjenje, se nauči prilagoditi različnim situacijam in navsezadnje skozi procesiranje in dožemanje vidnega in slišnega aktivira večje število nevroreceptorjev, kot bi jih sicer, kar pospeši nevroplastičnost in obnavljanje poškodovanih možganskih in nevronske celice (Tinkham, 2017; Ennis, et al., 2018; Conklin, et al., 2021). Spoznali smo, da različne oblike zdravljenja, pri katerih lahko dosežemo višjo stopnjo senzoričnih prilivov, pomembno spremenijo sam potek zdravljenja, prinašajo uspešne rezultate, pozitivno vplivajo na zdravje in splošno počutje posameznika ter doprinesejo k hitrejšemu obnavljanju poškodovanih možganskih celic. Okolico, v kateri izvajamo terapijo, moramo otroku z nevrološkimi motnjami čimbolj prilagoditi, da bo posledično lahko prejemal karseda veliko informacij iz okolja. Senzorne integracije so namreč hrana za poškodovane možganske celice. Glede na zapisano (Tinkham, 2017; Ennis, et al., 2018; Conklin, et al., 2021) ugotavljamo, da je zamenjava zaprtega prostora z bolj naravnim okoljem odličen primer novodobnega zdravljenja nevroloških oseb. Spremenjeno okolje pri otroku izzove drugačno raven pozornosti ter jih na svoj način dodatno motivira in interesira, spodbuja procesiranje različnih senzoričnih stanj ter uči prilagajanja različnim okoljskim dejavnikom. Zgoraj omenjene večšine blagodejno vplivajo na poškodovan živčni sistem ter pospešijo zdravljenje in obnavljanje poškodovanih možganskih celic (Tinkham, 2017; Ennis, et al., 2018; Conklin, et al., 2021). Tinkham (2017) je pisala o intervjuju, ki ga je opravila s fizioterapevtko, ki je pri dečku s SB izvedla program hipoterapije. Deček je po rojstvu (kot odraz živčno-mišične okvare) utrpel primanjkljaj senzorne integritete od kolenskega sklepa proti stopalu. Posledično je zaradi prisiljenega držanja konja z nogami pričel z brcanjem in aktiviranjem mišic v podkolenskem delu spodnje okončine. Avtorica dodaja, da hipoterapija omogoča in ponuja številne koristi, ki jih s tradicionalno fizioterapijo ne moremo doseči (npr. tridimenzionalno gibanje), hkrati pa preoblikovano okolje omogoča povsem drugačen potek zdravljenja in otroku ponuja spremenjeno doživljanje terapije (Tinkham, 2017).

Učinkovitost in posebnost vodne terapije se izraža skozi izkoriščanje principov vode (sila vzgona, upor, zmanjšana sila na telo, povečana prekrvavitev) in posledično omogoča otrokom lažje gibanje. V ZDA so preteklo leto izvedli raziskavo, v katero je bila vključena devetletna deklica z mielomeningokelo, ki je bila deležna vodne terapije v obdobju petih tednov. Rezultati so pokazali izboljšanje na področju hitrosti hoje, mišične moči in kakovosti življenja (Conklin, et al., 2021). Ennis pa je s sodelavci (2018) program vadbe izpeljal pri treh dečkih, med katerimi sta bila dva dečka s cerebralno paralizo in osemletni deček s SB. Terapevtske vaje so bile s strani fizioterapevta individualno sestavljene in prilagojene glede na motorični primanjkljaj in potrebe posameznega otroka. Deček se je terapije udeleževal sedem tednov. Po zaključku programa so bile vidne izboljšave na področju centralnega mišičnega tonusa, ravnotežja in hitrosti hoje. Poleg tega so se avtorji osredotočili in preučevali tudi subjektivne dejavnike in vpliv le-teh na sam potek zdravljenja. Prišli so do zaključka, da je vključevanje otrokovih želja in interesov ter upoštevanje njegovega mnenja bistvenega pomena in ne samo da izboljša pozornost in zmanjša raztresenost tekom raziskav, pač pa mu nudi tudi druge splošne koristi in zadovoljstvo, skozi katere se dodobra zave, da je v središču dogajanja in da ima možnost lastne presoje in izbire. Poudarjajo, da je včasih dovolj že samo izbor prednostne dejavnosti, ki jo bodo v obsegu terapije izvajali, pa tudi nagrajevanje največkrat privede do pozitivnih rezultatov.

Tekom prebiranja in analiziranja številnih tujih raziskav smo spoznali, da se številni avtorji opirajo na dejstvo, kako potrebne so nadaljnje raziskave. Ivanyi in ostali (2014) med drugim omenjajo potrebo po dodatnih raziskavah, ki bi preučevale vpliv ortopedske obutve, Yan & Vassar (2021) menita, da je njun sistematičen pregled literature odlično izhodišče za nadaljnje, obsežnejše, randomizirane klinične raziskave. Weinstein in sodelavci (2017) pišejo o težnji po raziskavi, ki bi preučevala vlogo zmanjšanega občutka na nadzor telesnega razvoja, kjer bi se predvsem dotikali problematike depresivnosti, ki jo občutijo otroci s težkimi gibalnimi motnjami v razvoju, nekateri avtorji pa navajajo potrebo po nadaljnjih raziskavah z večjim raziskovalnim vzorcem (Conklin, et al., 2021; Nooijen, et al., 2015).

Zaključujemo, da je omogočanje kakovostnega življenja osebam, ki imajo motnje v telesnem in duševnem razvoju bistvenega pomena in cilj vsakega fizioterapevta. Vloga fizioterapije mora tako vedno, poleg izbire ustreznih postopkov, metod in tehnik, pripomočkov in

programa vaj, strmeti k zagotavljanju najboljšega izida za posameznega otroka, ga spodbujati in motivirati, ga učiti prilagoditi se različnim situacijam, mu pomagati pri razvoju socialnih veščin ter mu omogočiti, da doseže najvišjo možno stopnjo samostojnosti, si izoblikuje samopodobo in pridobi občutek avtonomije.

2.5.1 Omejitve raziskave

Med raziskovanjem smo se osredotočili izključno na obravnavo otrok s SB, kjer smo že sprva naleteli na oviro. Veliko število člankov namreč opisuje obravnavo otrok s posebnimi potrebami, SB pa je velikokrat poistovetena s cerebralno paralizo ali zapisana pod okriljem nekaterih drugih nevroloških obolenj (npr. okvara hrbtenjače, spinalni disrafizem ali nevro motorična zakasnitev). Poleg tega, se v zadnjem času pojavlja veliko člankov, ki opisujejo življenje odraslih oseb s SB in se kar največkrat dotikajo teme o kakovosti življenja v odraslem obdobju. V slovenskem jeziku sicer imamo že nekaj raziskav na obravnavano temo, vendar te segajo v davno leto 1994. Raziskave na temo fizioterapevtske obravnave ali neurofizioterapevtskega pristopa v postopku (re)habilitacije otrok s SB se, nanašajoč na digitalno in virtualno knjižnico Slovenije ter spletni brskalnik Google Učenjak, pojavljajo do leta 2012, kar pomeni, da v obdobju zadnjih deset let nismo dobili nobene raziskave, zapisane na obravnavano temo. Hkrati ugotavljamo, da gre pri nas večinoma za diplomska in magistrska dela, kar pomeni, da je le peščica raziskav primerna za uvrstitev v sam vrh hierarhične lestvice v znanstvenoraziskovalnem delu. Ugotovitve našega diplomskega dela, ki se navezujejo na raziskovalni vprašanji, večinoma veljajo za obravnavo otrok s SB v tujini, kar pomeni, da še vedno nismo prišli do odgovora, kako je s fizioterapevtsko obravnavo otrok s SB pri nas. Naslednja omejitev se vsekakor nanaša na dejstvo, da smo literaturo pregledali zgolj v slovenskem in angleškem jeziku, kar pomeni, da smo lahko izpustili nekatere relevantne vire raziskav, zapisane in objavljene v drugem tujem jeziku. Dodatno omejitev so predstavljali članki, ki niso prosto dostopni v celoti in članki, katerih dostop je plačljiv.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

Diplomsko delo bo prispevalo k boljšemu poznavanju proučevane tematike in k zavedanju, da kljub maloštevilnim primerom rojstev otrok s SB letno pri nas, ne gre zanemariti dejstva, da vsak posameznik potrebuje vseživljenjsko (re)habilitacijo, celostno obravnavo in individualen pristop, kar jim omogoča živeti karseda kakovostno življenje. Pomen in vlogo fizioterapije pri obravnavi omenjenih otrok smo dodobra predstavili in spoznali, a kljub temu menimo, da so nadaljnje raziskave, ki bi preučevale različne metode, tehnike in postopke dela v obravnavi otrok s SB še kako pomembne in nujno potrebne za boljše poznavanje obravnavanega področja in razvoj nefizioterapevtske stroke. Odgovore na raziskovalni vprašanji smo v našem diplomskem delu povzemali iz tujih raziskovalnih člankov, kar pomeni, da smo raziskali pomen fizioterapije v celostni obravnavi otrok s SB na tujem trgu. V prihodnje bi bilo potrebno preveriti morebitne razlike v obravnavi omenjenih otrok v tujini in pri nas. Poleg tega smo spoznali, da zelo malo raziskav podrobneje opisuje specialne postopke v programu terapije, ki pa so definitivno pomemben del celostnega pristopa in vseživljenjskega zdravljenja otrok s SB. O problematiki pomanjkanja raziskav v našem prostoru so v svojih raziskavah, med drugim, pisali že Puh (2010) ter Žigon & Damjan (2012).

Diplomsko delo predstavlja dobro iztočnico za nadaljnje raziskovanje vloge in pomena fizioterapije na področju celostne obravnave otrok s SB.

3 ZAKLJUČEK

S pregledom literature ugotavljamo, da je vloga fizioterapije pri obravnavi otrok s SB zelo pomembna, zaseda poglavitno komponento v programu vseživljenjskega zdravljenja otroka, ga spremlja skozi vse faze odraščanja, njemu in njegovi družini nudi pomoč in podporo, vpliva na zdravljenje motoričnega primanjkljaja in pripomore k omogočanju bolj kakovostnega in neodvisnega življenja v zrelejših letih. Fizioterapevt mora otrokovo stanje spremljati kmalu po rojstvu, kjer pogosto sodeluje pri izpeljavi številnih ocenjevalnih testov za preverjanje mišičnega odziva. Pri vstopu otroka v vrtec in šolo največkrat deluje vzporedno z ortopedi. Otroku poskuša omogočiti hitrejši doseg mobilnosti in mu olajšati njegov vsakdan, pri čemer so raznovrstne ortoze ali berгле prava izbira. Nekoliko kasneje, odvisno od resnosti okvare živčnega sistema in motoričnega primanjkljaja, je njegova vloga predvsem presoja po souporabi invalidskega vozička na ročni pogon ali električnega invalidskega vozička. Ta naj bi otroku ponujal več dnevne energije, omogočal večjo spretnost in posledično spodbujal možnost, da vzpostavlja stik s svojimi sovrstniki. Uporaba invalidskega vozička med drugim zelo pozitivno vpliva na spretnost govora in druge kognitivne sposobnosti, ki so še kako pomembne pri razvoju socialnih veščin otroka. Funkcijska vadba, ki je sestavljena iz raznoraznih terapevtskih vaj, je vselej individualno prilagojena otrokovim motoričnim primanjkljajem in zmožnostim, zaradi česar spodbuja učenje specifičnih funkcij in veščin ter posledično omogoča otroku višjo stopnjo samostojnosti. Trening anaerobne vzdržljivosti in trening mišične moči pripomoreta k ohranjanju močnih ter zdravih kosti in preprečujeta možnost nastanka krhkih kosti oziroma osteoporoze, otroku omogočata ohranjanje telesne kondicije ter vplivata na zdravje in boljše splošno počutje. Ugotovili smo, da alternativne oblike zdravljenja otroku ponujajo številne dodatne koristi in ugodnosti, ki niso nujno vezane na telesni primanjkljaj pač pa vplivajo tudi na pozornost, pomnjenje in učenje prilagajanja različnim okoljskim dejavnikom. S pristopi v fizioterapiji otroku omogočamo večjo obliko samostojnosti, mu nudimo karseda neodvisno življenje od tuje pomoči, sočasno vplivamo na duševno zdravje in se trudimo izboljšati njegov vsakdan ter ga spodbujamo, da se poistoveti s svojimi vrstniki, kar je navsezadnje bistvenega pomena in najpomembnejša želja posameznega otroka.

Da je področje v Sloveniji dokaj neraziskano potrjuje dejstvo, da v analizo končno zbranih virov, ki so se nanašali na raziskovalne cilje in vprašanja, nismo uspeli vključiti niti enega slovenskega vira. S pregledom literature smo spoznali vlogo fizioterapije pri otrocih s SB, prav tako smo si odgovorili na zastavljeno raziskovalno vprašanje o fizioterapevtskih postopkih, ki se uporabljajo v obravnavi omenjenih otrok, a se vseeno zavedamo, da bi moralo biti področje pri nas nekoliko bolj podrobno raziskano. S problematiko pomanjkanja raziskav želimo soočiti in spoznati predvsem strokovnjake na področju nefizioterapije in jih spodbuditi k raziskovanju. Dodatne raziskave, zlasti raziskave o fizioterapevtskih postopkih, ki bi temeljile na delu iz klinične prakse in posledično spadale med visokokakovostne raziskave, so še kako dobrodošle in nenazadnje nujno potrebne za razvoj nefizioterapevtske stroke pri nas.

4 LITERATURA

Aizawa, C.Y.P., Morales, M.P., Lundberg, C., Soares de Moura, M.C.D., Pinto, F.C.G., Voos, M.C. & Hasue, R.H., 2017. Conventional physical therapy and physical therapy based on reflex stimulation showed similar results in children with myelomeningocele. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 75(3), pp. 160-166. 10.1590/0004-282X20170009

Al-Oraibi, S., Abu Tariah, H. & Alanazi, A., 2013. Serial casting versus stretching technique to treat knee flexion contracture in children with spina bifida: a comparative study. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 6(3), pp. 147-153. 10.3233/PRM-130247.

Arazpour, M., Soleimani, F., Sajedi, F., Vameghi, R., Bani, M.A., Gharib, M. & Samadian, M., 2017. Effects of Orthotic Gait Training with Isocentric Reciprocating Gait Orthosis on Walking in Children with Myelomeningocele. *Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 32(2), pp. 147-154. 10.1310/sci2302-147.

Atta, C.A.M., Fiest, K.M., Frolkis, A.D., Jette, N., Pringsheim, T., St Germaine-Smith, C., Rajapakse, T., Kaplan, G.G. & Metcalfe, A., 2016. Global Birth Prevalence of Spina Bifida by Folic Acid Fortification Status: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Public Health*, 106(1), pp. 24-34. 10.2105/AJPH.2015.302902.

Baym, C.L., Hedgecock, J.B. & Rapport, M.J.K., 2018. Functional Mobility Improved After Intensive Progressive Resistance Exercise in an Adolescent with Spina Bifida. *Pediatric Physical Therapy*, 30(2), pp. 1-7. 10.1097/PEP.0000000000000497.

Bloemen, M.A.T., de Groot, J.F., Backx, F.J.G., Benner, J., Kruitwagen, C.L.J.J. & Takken, T., 2017a. Wheelchair Shuttle Test for Assessing Aerobic Fitness in Youth with Spina Bifida: Validity and Reliability. *Physical Therapy*, 97(10), pp. 1020-1029. 10.1093/ptj/pzx075.

Bloemen, M.A.T., Takken, T., Backx, F.J., Vos, M., Kruitwagen, C.L. & de Groot, J.F., 2017b. Validity and Reliability of Skill-Related Fitness Tests for Wheelchair-Using Youth with Spina Bifida. *Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(6), pp. 1097-1103. 10.1016/j.apmr.2016.08.469.

Bloemen, M.A.T., van der Berg-Emons, R.J.G., Tuijt, M., Nooijen, C.F.J., Takken, T., Backx, F.J.G., Vos, M. & de Groot, J. F., 2019. Physical Activity in wheelchair-using youth with spina bifida: an observational study. *Journal of Neuroengineering and Rehabilitation*, 16(1), p. 9. 10.1186/s12984-018-0464-x.

Bregant, T., 2012. Razvoj, rast in zorenje možganov. *Psihološka obzorja / Horizons of Psychology*, 21(2), pp. 51-60. 10.20419/2012.21.363.

Brei, T., n.d. *An Expectant Parent's Guide to Spina Bifida: The answers to your questions*. [pdf] Spina Bifida Association. Available at: <https://www.spinabifidaassociation.org/wp-content/uploads/EXPECTANT-PARENTS-GUIDE-TO-SPINA-BIFIDA2.pdf> [Accessed 25 Januar 2021].

Brennan, D., 2019. *What Is Spina Bifida?* [online] Available at: <https://www.webmd.com/parenting/baby/spina-bifida#1> [Accessed 25 Januar 2021].

Carvalho Kosmaliski, D. M. & Furlanetto, M. P., 2020. Recursos fisioterapêuticos nas disfunções miccionais em injúrias espinhais congênitas. *Fisioterapia Brasil*, 21(3), pp. 322-333. 10.33233/fb.v21i3.4040.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2020a. *Birth Defects: Neural tube defects*. Atlanta, Georgia, Združene države Amerike: CDC.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2020b. *Spina Bifida: Data and Statistics*. Atlanta, Georgia, Združene države Amerike: CDC.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2020c. *Spina Bifida: What is Spina Bifida?* Atlanta, Georgia, Združene države Amerike: CDC.

Conklin, A.B., Berger, A. J., Fadahunsi, T., Freitag, N., Lazaro, K. & Thow, K., 2021. The Outcomes of a 5-week Aquatic Therapy Program for a Child with Myelomeningocele. *The Journal of Aquatic Physical Therapy*, 29(2), pp. 61-64.

Conklin, M.J., Kishan, S., Nanayakkara, C.B. & Rosenfeld, S.R., 2020. Orthopedic guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(4), pp. 629-635. 10.3233/PRM-200750.

Damen, K.M.S., Takken, T., de Groot, J.F., Backx, F.J.G., Radder, B., Roos, I.C.P.M. & Bloemen, M.A.T., 2020. 6-Minute Push Test in Youth Who Have Spina Bifida and Who Self-Propel a Wheelchair: Reliability and Physiologic Response. *Physical Therapy*, 100(10), pp. 1852-1861. 10.1093/ptj/pzaa121.

Damjan, H., 2009. Rehabilitacija otrok: tehnologija in/ali družina / Children Rehabilitation: Technology and/or Family. *Rehabilitacija*, 8(1), pp. 18-22.

De Groot, J.F., Takken, T., van Brussel, M., Gooskens, R., Schoenmakers, M., Versteeg, C., Vanhees, L. & Helders, P., 2011. Randomized controlled study of home-based treadmill training for ambulatory children with spina bifida. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 25(7), pp. 597-606. 10.1177/1545968311400094.

Drglin, Z., 2016. Duševno zdravje v nosečnosti in po porodu. In: Z. Drglin, V. Pucelj, B. Mihevc Ponikvar, S. Tomšič, I. Renar, M. Broder & S. Dravec, eds. *Priprava na porod in starševstvo*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, pp. 94-110.

Ennis, B., Danzl, M., Countryman, K., Hurst, C., Riney, M., Senn, A., Walker, E. & Young, K., 2018. Aquatic Interventions for Core Strength, Balance, Gait Speed, and Quality of Life in Children with Neurological Conditions: A Case Series. *Journal of Aquatic Physical Therapy*, 26(3), pp. 35-43.

Farkaš-Lainščak, J., Novak-Antolič, Ž., Hlastan-Ribič, C. & Zaletel-Kragelj, L., 2009. Javnozdravstveni vidiki preprečevanja napak nevralne cevi s folno kislino / Public Health Perspectives of the Prevention of Neural Tube Defects with Folic Acid. *Zdravstveno varstvo*, 48(2), pp. 68-77.

Filipčič, T. & Kogovšek, D., 2013. Pomen zgodnje gibalne obravnave skozi prizmo raziskovanja na pedagoški fakulteti v Ljubljani. In: M. Strle, ed. *Zgodnje odkrivanje in obravnavanje oseb s posebnimi potrebami. Portorož, 9.-10. april 2013*. Ljubljana: Društvo specialnih in rehabilitacijskih pedagogov Slovenije, p. 19.

Funderburg, S.E., Josephson, H.E., Price, A.A., Russo, M.A. & Case, L.E., 2017. Interventions for Gait Training in Children with Spinal Cord Impairments: A Scoping Review. *Pediatric Physical Therapy*, 29(4), pp. 342-349. 10.1097/PEP.0000000000000446.

Groleger Sršen, K., Vrečar, I. & Vidmar, G., 2010. Halliwickov koncept učenja plavanja in ocenjevanja plavalnih veščin / The Halliwick Concept of Teaching of Swimming and Assessment of Swimming Skills. *Rehabilitacija*, 9(1), pp. 32-39.

Ivanyi, B., Schoenmakers, M., van Veen, N., Maathius, K., Nollet, F. & Nederhand, M., 2014. The effects of orthoses, footwear, and walking aids on the walking of children and adolescents with spina bifida: A systematic review using International Classification of Functioning, Disability, and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a reference framework. *Prosthetics and Orthotics International*, 39(6), pp. 437-443. 10.1177/0309364614543550.

Jelen, H., 2018. *Osvešččenost žensk o uporabi folne kisline v času nosečnosti: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Kajbafzadeh, A.M., Sharifi-Rad, L., Ladi Seyedian, S.S. & Masoumi, A., 2014. Functional electrical stimulation for management of urinary incontinence in children with myelomeningocele: a randomized trial. *Pediatric Surgery International*, 30(6), pp. 663-668. 10.1007/s00383-014-3503-0.

La Starza, S., Pazzaglia, C., Santilli, C., Rendeli, C. & Padua, L., 2018. Neuromotor rehabilitation in spina bifida: the need of randomized controlled trials. *Child's Nervous System*, 34(12), pp. 2351-2352. 10.1007/s00381-018-3987-3.

Logaj, V., Zadnik, A., Korenčan, P., Lisjak Banko, V. & Antosiewicz, K., 2014. *Vzgojni program za gibalno ovirane otroke in mladostnike v dnevni obliki usposabljanja*. Ljubljana: Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Mai, C.T., Isenburg, J.L., Canfield, M.A., Meyer, R.E., Correa, A., Alverson, C.J., Lupo, P.J., Riehle-Colarusso, T., Ja Cho, S., Aggarwal, D. & Kirby, R. S., 2019. National population-based estimates for major birth defects, 2010-2014. *Birth Defects Research*, 111(18), pp. 1420-1435. 10.1002/bdr2.1589.

Mayo Clinic, 2019. *Spina bifida*. Rochester, Minnesota, Združene države Amerike: Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER).

Maras, M., 2017. *Fizioterapija odraslih osoba sa spinom bifidom: diplomsko delo*. Zagreb: Završni radovi Zdravstvenog veleučilišta u Zagrebu.

Moerchen, V.A., Habibi, M., Lynett, K.A., Konrad, J.D. & Hoefakker, H.L., 2011. Treadmill training and overground gait: decision making for a toddler with spina bifida. *Pediatric Physical Therapy*, 23(1), pp. 53-61. 10.1097/PEP.0b013e318208a310.

Moerchen, V.A. & Hoefakker, H.L., 2013. Infants with spina bifida: immediate responses to contextual and manual sensory augmentation during treadmill stepping. *Pediatric Physical Therapy*, 25(1), pp. 36-45. 10.1097/PEP.0b013e31827a7533.

Mohorko, N., Bresjanc, M. & Repovš, G., 2007. *Prvi koraki v nevroznanost, znanost o možganih*. Ljubljana: SiNAPSA, slovensko društvo za nevroznanost.

National Health Service (NHS), 2020. *Spina bifida*. London, Združeno Kraljestvo: NHS.

Necula, D., Marcu, V., Pădure, L. & Hodorcă Raluca, M., 2015. Study on early physical therapy in postoperative intervention on children with myelomeningocele. *Sport & Society*, 15, pp. 183-189.

Nooijen, C.F., de Groot, J.F., Stam, H.J., van den Berg-Emons, R.J. & Busmann, H.B., 2015. Validation of an activity monitor for children who are partly or completely wheelchair-dependent. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 12(1), pp. 1-10. 10.1186/s12984-015-0004-x.

Oliveira, A., Jacome, C. & Marques, A., 2014. Physical fitness and exercise training on individuals with spina bifida: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5), pp. 1119-1136. 10.1016/j.ridd.2014.02.002.

Özaras, N., 2015. Spina bifida and Rehabilitation. *Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 61(1), pp. 65-69. 10.5152/tftrd.2015.98250.

Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hrobjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A., Whiting, P. & Moher, D., 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal*, 372, pp. 1-9. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.

Pantall, A., Teulier, C. & Ulrich, B. D., 2012. Changes in muscle activation patterns in response to enhanced sensory input during treadmill stepping in infants born with myelomeningocele. *Human Movement Science*, 31(6), pp. 1670-1687. 10.1016/j.humov.2012.04.003.

Patel, N.T., Rizk, E.B. & Simon, S.D., n.d. *Spina Bifida*. [online] Available at: <https://www.aans.org/en/Patients/Neurosurgical-Conditions-and-Treatments/Spina-Bifida> [Accessed 25 Januar 2021].

Polfuss, M., Bandini, L.G. & Sawin, K.J., 2017. Obesity Prevention for Individuals with Spina Bifida. *Current Obesity Reports*, 6(2), pp. 116-126. 10.1007/s13679-017-0254-y.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2018. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. 9th ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

Puc, N., 2017. *Pomen spremljevalca pri vključevanju otroka z gibalno oviranostjo – spina bifida v vrtec: diplomsko delo*. Koper: Univerza na Primorskem, Pedagoška fakulteta.

Puh, U., 2010. Z dokazi podprta nevrofizioterapija / Evidence-based neurophysiotherapy. *Rehabilitacija*, 9(1), pp. 19-26.

Saavedra, S.L., Teulier, C., Smith, B.A., Kim, B., Beutler, B.D., Martin, B.J. & Ulrich, B.D., 2012. Vibration-Induced Motor Responses of Infants with and Without Myelomeningocele. *Physical Therapy*, 92(4), pp. 537-550. 10.2522/ptj.20110074.

Sansom, J.K., Teulier, C., Smith, B.A., Moerchen, V., Muraszko, K. & Ulrich, B.D., 2013. Muscle Activation Patterns in Infants with Myelomeningocele Stepping on a Treadmill. *Pediatric Physical Therapy*, 25(3), pp. 278-289. 10.1097/PEP.0b013e31828dc3b6.

Spazzapan, P. & Velnar, T., 2018. Myelomeningocele in Slovenia: results of a 10 years follow-up. *Journal of Neurosurgical Sciences*, 63, pp. 1-24. 10.23736/S0390-5616.18.04481-8.

Stark, C., Hoyer-Kuhn, H.K., Semler, O., Hoebing, L., Duran, I., Cremer, R. & Schoenau, E., 2015. Neuromuscular training based on whole body vibration in children with spina bifida: a retrospective analysis of a new physiotherapy treatment program. *Child's Nervous System*, 31(2), pp. 301-309. 10.1007/s00381-014-2577-2.

Thompson, D.N.P., 2009. Postnatal management and outcome for neural tube defects including spina bifida and encephaloceles. *Prenatal Diagnosis*, 29(4), pp. 412-419. 10.1002/pd.2199.

Tinkham, L., 2017. *Hippotherapy: An Alternative Treatment from the Perceptions of Practitioners: diplomsko delo*. Texas: Bridgewater State University.

Udir, A., 2016. *Prilagojeno izvajanje vsebin za učenca s spino bifido in hidrocefalusom pri pouku športa (študija primera): magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Van Brussel, M., van der Net, J., Hulzebos, E., Helders, P.J.M. & Takken, T., 2011. The Utrecht approach to exercise in chronic childhood conditions: the decade in review. *Pediatric Physical Therapy*, 23(1), pp. 2-14. 10.1097/PEP.0b013e318208cb22.

Velde, S.V., Biervliet, S.V. Bruyne, R.D. & Winckel, M.V., 2013. A systematic review on bowel management and the success rate of the various treatment modalities in spina bifida patients. *Spinal Cord*, 51(12), pp. 873-881. 10.1038/sc.2013.123.

Vogrinc, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška Fakulteta.

Weinstein, M.L., Lloyd, M., Finch, K.A. & Laszacs, A.D., 2017. Underappreciated challenges to pediatric powered mobility – Ways to address them as illustrated by a case report. *Assistive Technology*, 30(2), pp. 74-76. 10.1080/10400435.2016.1257520.

Williams, J., Mai, C.T., Mulinare, J., Isenburg, J., Flood, T.J., Ethen, M., Frohnert, B. & Kirby, R.S., 2015. Updated estimates of neural tube defects prevented by mandatory folic acid fortification – United States, 1995-2011. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 64(1), pp. 1-5.

World Health Organization (WHO), 2021. *Adolescent and young adult health*. Ženeva, Švica: WHO.

Yan, D. & Vassar, R., 2021. Neuromuscular electrical stimulation for motor recovery in pediatric neurological conditions: a scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(12), pp. 1394-1401. 10.1111/dmcn.14974.

Zadnikar, M., 2009. Vloga zdravstvenih terapij v procesu rehabilitacije oseb s posebnimi potrebami. In: A. Črnetič, I. Keršič & G. Rožman, eds. *Celostna in varna obravnava otroka in mladostnika z gibalno oviranostjo v CIRIUS Kamnik. Kamnik, 15. maj 2009*. Ljubljana: Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 69-77.

Žigon, S.A. & Damjan, H., 2012. Uporaba podporne tehnologije pri bolnikih z mielomeningokelo na oddelku za (re)habilitacijo otrok na univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu republike Slovenije – Soča / Assistive Technology use among Patients with Myelomeningocele at the Department for Children (re)habilitation of the University Rehabilitation Institute, Republic of Slovenia. *Rehabilitacija*, 11(1), pp. 34-41.