

# DOLOČANJE CILJEV REHABILITACIJE PRI PACIENTIH Z DRUGIMI NEVROLOŠKIMI BOLEZNIMI

## GOAL SETTING IN REHABILITATION OF PATIENTS WITH OTHER NEUROLOGIC DISEASES

Anja Udovčić Pertot, dr. med., Sonja Šmid, dr. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

### Povzetek

#### Izhodišče:

Namen raziskave je ugotoviti, kako različni člani rehabilitacijskega tima določajo cilje rehabilitacije pri pacientih na nevrološkem oddelku Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta (URI) – Soča.

#### Metode:

Članom rehabilitacijskega tima smo razdelili anonimen polstrukturiran vprašalnik. Vprašalnik je vseboval vprašanja o trajanju delovnih izkušenj, načinih postavljanja in vrednotenja ciljev, o ovirah pri postavljanju ciljev in vzrokih za nedoseganje ciljev. Vrnjene vprašalnike smo opisno analizirali. Raziskavo je odobrila Komisija za medicinsko etiko URI – Soča.

#### Rezultati:

Od 28 razdeljenih anket je bilo vrnjenih 25 (89 %). Vsi člani tima ob začetku obravnave zastavijo rehabilitacijske cilje, ki jih ocenjujejo s svojimi specifičnimi lestvicami in testi. Za določitev ciljev večinoma ne uporabljajo specifičnih orodij, večina (72 %) pa bi želela dodatna znanja na tem področju. Anketiranci s pacienti ne sklepajo pisnih dogovorov o zastavljenih ciljeh, se pa o njih redno pogovarjajo na tedenskih timskih sestankih, kjer pa pacient ne sodeluje. Glavne probleme pri postavljanju in uresničitvi ciljev anketiranci vidijo v nekritičnosti in nerealnih pričakovanjih pacientov in njihovih bližnjih in nesprejemanju bolezni.

#### Zaključek:

Postavljanje ciljev je sestavni del obravnave vsakega pacienta. Vsi člani tima se zavedajo pomembnosti tematike in večina bi

### Abstract

#### Background:

*The purpose of our study was to explore rehabilitation professionals' perspectives on goal-setting during rehabilitation of patients with other neurologic diseases at the University Rehabilitation Institute (URI) in Ljubljana.*

#### Methods:

*A qualitative anonymous semi-structured questionnaire was handed out to the members of the rehabilitation team, addressing their work experience, views on goal-setting and barriers in goal attainment. The Study was approved by the Medical Ethics Committee of the URI.*

#### Results:

*Responses were received from 25 staff members. All the therapists set goals for their patients, using different methods to guide them. They do not routinely provide the patients with a list of their goals, but assess them regularly on weekly team meetings. The most common barriers preventing goal attainment are too high expectations of the patients and caregivers, and lack of knowledge about the disease and its consequences.*

#### Conclusion:

*Goal setting is an integral part of rehabilitation of each patient. All team members are aware of the importance of the topic and most would like to have additional knowledge in this area. For better goal attainment results, more staff, space and time would be needed.*

si želela dodatna znanja s tega področja. Za boljše doseganje ciljev bi potrebovali več osebja, prostora in časa.

### **Ključne besede:**

cilji; rehabilitacija; nevrološka obolenja

### **Key words:**

goals; rehabilitation; neurologic diseases

## **UVOD**

Postavljanje ciljev je eden od pomembnejših temeljev rehabilitacije in ključni element pri klinični obravnavi pacientov s kroničnimi obolenji (1). Dobro postavljeni cilji izboljšajo pacientovo zaupanje in motivacijo, aktivnejše vključevanje, večje zadovoljstvo z rehabilitacijo in krajšo rehabilitacijo (2, 3). Izboljšajo tudi sporazumevanje in delo znotraj tima (4 - 6). Ob postavljanju ciljev pa se pojavljajo tudi problemi, predvsem na račun pomanjkanja sposobnosti sporazumevanja, razumevanja osnovne bolezni in procesa rehabilitacije (7). Premoščanje teh problemov zahteva dodatna znanja in veščine osebja, kar zahteva tudi več časa (8). V različnih raziskavah so ugotovili, da se dejanski cilji pacientov in rehabilitacijskega tima precej razlikujejo, zato je še toliko bolj pomembno, da pacienti aktivno sodelujejo pri postavljanju ciljev rehabilitacije (9 - 11). Določanje ciljev je lahko formalno ali neformalno. Neformalne metode vključujejo lastna orodja članov rehabilitacijskega tima, npr. intervju. Najbolj pogoste formalne metode pa so Lestvica doseganje ciljev - GAS, Kanadski test izvajanja dejavnosti- COPM, princip SMART (specifičen, merljiv, dosegljiv, realističen, časovno definiran) in G-AP (goal setting and action planning framework) (12).

Na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI-Soča) na I. nevrološkem oddelku poteka rehabilitacija pacientov po nezgodni možganski poškodbi, z multiplo sklerozo in drugimi nevrološkimi obolenji, med katerimi so najpogosteje obravnavani pacienti z diagnozo ekstrapiramidna ali živčno-mišična bolezen, možganski tumor, encefalitis ali cerebralna paraliza. Rehabilitacija, ki lahko poteka ambulantno, pogosteje pa bolnišnično, običajno traja tri do štiri tedne. Izvaja jo interdisciplinarni tim strokovnjakov, ki ga tvorijo zdravnik-specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine, diplomirana in srednja medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, klinični logoped, klinični psiholog in socialni delavec. Zanimalo nas je, kako na tem oddelku poteka postavljanje ciljev rehabilitacije in kako bi bilo možno izboljšati način dela.

## **METODE IN PREISKOVANCI**

Med člane rehabilitacijskega tima 1. nevrološkega oddelka smo razdelili polstrukturiran vprašalnik. Na vprašalniku (Priloga 1) so bila vprašanja povezana s podatki o anketiranecu (delovno mesto,

delovna doba) in vprašanja o načinu postavljanja ciljev. Zanimalo nas je ali člani tima postavljajo rehabilitacijske cilje, če pri tem sodelujejo pacienti in njegovi bližnji, koliko časa za to porabijo in kakšna orodja pri tem uporabljajo. Zanimalo nas je, kako pogosto ocenjujejo doseganje ciljev, ali jih prilagajajo in ali sklepajo o tem pisne dogovore s pacienti. Opisali so najpogostejše ovire pri postavljanju ciljev ter glavne vzroke za njihovo nedoseganje. Opredelili smo odnos posameznih članov tima do postavljanja ciljev v rehabilitaciji in potrebo po dodatnih znanjih s tega področja. Vrnjene vprašalnike smo opisno analizirali. Raziskavo je odobrila Komisija za medicinsko etiko URI-Soča.

## **REZULTATI**

Med člane rehabilitacijskega tima smo razdelili 28 vprašalnikov, vrnjenih jih je bilo 25 (89,3 %). Sodelovali so: dva zdravnika specialista fizikalne in rehabilitacijske medicine (FRM), dve diplomirani medicinski sestri (DMS), sedem srednjih medicinskih sester oziroma zdravstvenih tehnikov (SMS/ZT), šest fizioterapevtov, pet delovnih terapevtov, dve klinični psihologinji in ena logopedinja. Povprečno trajanje zaposlitve na kliničnem oddelku je bilo 12,2 leti (od dva meseca do 27 let). Vsi člani tima ob začetku rehabilitacije postavijo rehabilitacijske cilje, pri dvaindvajsetih (88 %) vprašanih pri tem sodelujejo pacienti oziroma pacientovi bližnji. Glavna razloga za postavljanje ciljev brez pacientov/njegovih bližnjih sta nezmožnost pacienta in odsotnost pacientovih bližnjih.

Za razhajanje pri postavljanju ciljev so različni člani tima navedli podobne vzroke: nekritičnost, nerealna pričakovanja, nesprejemanje diagnoze, nepoznavanje delovanja telesa in bolezni, kognitivni upad in pasivnost. Diplomirane in srednje medicinske sestre so kot dodaten problem izpostavile še različne prioritete pacientov, ki se manj posvečajo osnovnim dnevnim aktivnostim in osebni higieni. Psihologa kot vzrok navajata tudi stigma, strah in napačna prepričanja. V teh primerih se člani tima poskušajo s pacientom pogovoriti, postaviti kratkoročne cilje ali več manjših in doseči boljši uvid v funkcionalno stanje.

Vsi člani tima pri svojem delu uporabljajo specifične lestvice in teste, ki jih uporabljajo ob sprejemu in ob zaključku rehabilitacijske obravnave (Tabela 1). Nihče od članov tima pacientu o zastavljenih ciljeh ne da pisnega obvestila, en anketiranec na to vprašanje ni odgovoril.

**Tabela 1.** Nabor testov in lestvic različnih članov rehabilitacijskega tima.

Fizioterapevt	Test na 10 metrov, Vstani in pojdi test, Bergova lestvica za oceno ravnotežja, ocena spastičnosti po modificirani Ashworthovi lestvici (MAS), 6-minutni test hoje, meritve pasivne/aktivne gibljivosti sklepov, Lestvica za ocenjevanje ravnotežja in premičnosti v zunanjem okolju (CBMS), testi mišične moči, Lestvica funkcijske neodvisnosti (FIM)
Delovni terapevt	Interni test dnevnih aktivnosti, ocena moči z dinamometrom, Kanadski test izvajanja dejavnosti (COPM), Ocenjevanje motoričnih in procesnih spretnosti (AMPS), Lestvica funkcijske neodvisnosti (FIM), Modificirana Ashworthova lestvica (MAS), Jebsenov test funkcije roke, Ocena zavedanja sposobnosti (AAA), Test s škatlo in kocko (BBT), Ocenjevanje strukturirane aktivnosti (OSA), Test devetih zatičev, interni test funkcije roke
Logoped	Modificirana ocena požiranja (MOP), Ocena sposobnosti požiranja po Mannovi (MASA), pregled govorno-jezikovnih sposobnosti za osebe z afazijo, Butt test neverbalnega sklepanja, Bostonski test poimenovanja, test z žetoni
Diplomirana medicinska sestra	Lestvica funkcijske neodvisnosti (FIM, motorični del), Lestvica Waterlow, Lestvica prehranske ogroženosti (NRS 2002), kategorizacija zdravstvene nege, sprejemna dokumentacija zdravstvene nege
Srednja medicinska sestra/ zdravstveni tehnik	Lestvica funkcijske neodvisnosti (FIM, motorični del), negovalni list
Klinični psiholog	Ponovljiva baterija za oceno nevropsihološkega statusa (RBANS), Testna baterija za oceno sistema pozornosti (TAP), Tower of London (TOL), Test pozornosti d2 (d2), Dunajski sistem za ocenjevanje pozornosti (WAF), Vprašalnik za oceno osebnosti (PAI), Rorschachov diagnostični preizkus (RO-P)
Zdravnik	anamneza, klinični pregled, Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti (KPSS), Ocena ogroženosti za padce

Vrednotenje ciljev običajno poteka enkrat tedensko ob timskih sestankih. Nekaj anketiranih je navedlo, da cilje vrednoti sprti vsakodnevno, nekateri pa jih vrednotijo ob začetku in koncu obravnave. 96 % (24) anketiranih med obravnavo cilje prilagaja. Na vprašanje, ali uporabljajo specifična orodja za postavljanje ciljev, nista odgovorila dva anketiranca (8 %), 11 (44 %) orodij ne uporablja, ostali (48 %) pa so navedli neformalne metode oz. teste in lestvice, ki niso namenjene postavljanju ciljev, razen delovnih terapevtov, ki uporabljajo Kanadski test izvajanja dejavnosti (COPM). Anketiranci za postavitve ciljev porabijo različno časa, od 10 min do 135 min, največ jih je navedlo 45 min (32 %). Čas za doseg cilja opredeli 60 % anketiranih, 32 % ga ne opredeli, 8 % jih na vprašanje ni odgovorilo.

Nekateri poskušajo cilje doseči v 14 dneh, nekateri pa v času obravnave. Na vprašanje o vzrokih za nedoseganje zastavljenih ciljev so anketiranci navajali slabo motivacijo, organsko poškodovanost, nezavedanje okvar, previsoko postavljene cilje, slabo sodelovanje pacienta in njegovih bližnjih, naravo bolezni, nasprotovanje pacienta, nesodelovanje tima, prekratko in premalo intenzivno obravnavo, obremenjenost pri delu, zaplete pri zdravljenju, poslabšanje zdravstvenega stanja, nesprejemanje pripomočkov oz. strategij. Na 5-stopenjski lestvici (0-nepomembno, 5-zelo pomembno) pomembnosti postavljanja ciljev je 72 % vprašanih odgovorilo z oceno 5, 28 % pa z oceno 4.

Pri vprašanju o tem, kako realno zastavljeni cilji na začetku rehabilitacije vplivajo na čas trajanja hospitalizacije in zadovoljstvo

pacientov ob odpustu, so anketiranci po enaki 5-stopenjski lestvici odgovorili: 4 % z oceno 1, 8 % z oceno 3, 16 % z oceno 4 in 68 % z oceno 5. En anketiranec je podal neštevilčen odgovor.

72 % anketiranih si želi pridobiti dodatna znanja o postavljanju ciljev, 24 % jih meni, da tega ne potrebujejo, 4 % pa menijo, da bi dodatna znanja potrebovali včasih.

## RAZPRAVA

Raziskava daje vpogled v trenutno stanje, kako postavlja cilje osebje pri rehabilitaciji pacientov z nekaterimi nevrološkimi obolenji na oddelku URI-Soča. Povzamemo lahko, da se vsi člani tima zavedajo pomembnosti omenjene tematike, saj je ukvarjanje s cilji sestavni del njihove vsakodnevne klinične prakse. Večina jih meni, da realno zastavljeni cilji na začetku rehabilitacije vplivajo na čas trajanja hospitalizacije in zadovoljstvo pacientov, kar je v svoji raziskavi že leta 1999 ugotavljal Andrew s sodelavci, kasneje pa je do podobnih ugotovitev prišla tudi Leach s sodelavci (3, 13). V zadnjem Cochranovem pregledu literature s področja postavljanja ciljev v rehabilitaciji odraslih s pridobljeno zmanjšano zmožnostjo pa avtorji ugotavljajo zelo nizko kakovost dokazov, da postavljanje ciljev izboljša izid rehabilitacije; pozitivni učinki se kažejo bolj na psihosocialnem kot na fizičnem področju, vendar bo do končnih zaključkov treba opraviti še več raziskav (14).

Glavne probleme pri postavljanju in uresničitvi ciljev anketiranci vidijo v nekritičnosti in nerealnih pričakovanih pacientov in njihovih bližnjih, nesprejemanju diagnoze, nepoznavanju delovanja telesa in bolezni, kognitivnem upadu in pasivnosti, različnih prioritetah pacientov in slabši motivaciji, strahu ter stigmatizaciji, kar v svojih raziskavah navajajo tudi številni drugi avtorji (1, 2, 7, 13, 16). Kot rešitve so navedena zgodnja, pogosta, aktivna komunikacija s pacientom in družino, individualno prilagojeno postavljanje ciljev, učinkovito, zaupno in ohrabrujoče osebje, izobraževanje pacientov in njihovih bližnjih (2). Za vse to pa je potrebno več časa in osebja ter boljša komunikacija med člani tima. Postavljeni cilji bi morali biti skupni, ne pa ločeni po strokovnih skupinah, saj je taka rehabilitacija multidisciplinarna in ne interdisciplinarna (15). Dodatno lahko postavljanje in uresničevanje ciljev otežijo zapleti pri zdravljenju ali poslabšanje osnovne bolezni.

Večina anketirancev si želi pridobiti dodatna znanja o postavljanju ciljev. Le 4 % zaposlenih meni, da dodatnih znanj ne potrebujejo, pričakovano pa je med njimi povprečna delovna doba na oddelku daljša, tj. 19 let. Tako kot je za zaposlene organizirano izobraževanje iz Lestvice funkcijske neodvisnosti (FIM), bi bilo smotno, da bi bili vsi člani tima deležni tudi izobraževanja o specifičnih metodah za postavljanje ciljev, ki se sedaj redko uporabljajo.

Nihče od anketiranih pacientov ne da pisnega dogovora o zastavljenih ciljev. Scobbie s sodelavci v svojem članku navaja, da le-to spodbuja občutek nadzora in zavezanosti k osebnim ciljem posameznika (12), zato bi ga bilo smiselno vključiti v vsakdanjo prakso.

Kot pomanjkljivosti raziskave bi izpostavili dvom v iskrenost odgovorov. Na oddelku sta namreč med določenimi profili zaposleni le ena ali dve osebi, kar pomeni, da anketa ni povsem anonimna. Na podoben problem je v svoji raziskavi opozorila tudi Young s sodelavci (15). V raziskavi tudi ni sodeloval socialni delavec, ki je nepogrešljivi član našega interdisciplinarnega tima in pomemben člen v komunikaciji med pacientom in njegovimi bližnjimi.

## ZAKLJUČEK

Postavljanje ciljev je že sedaj pomemben del individualne interdisciplinarne obravnave pacienta, ki je glede na trenutne razmere suboptimalno. Za učinkovitejše postavljanje in doseganje ciljev bi potrebovali več časa in predvsem osebja.

## ZAHVALA

Zahvaljujemo se vsem članom tima, ki so bili pripravljene sodelovati v raziskavi in so vrnili izpolnjene vprašalnike.

## Viri

1. Van De Weyer RC, Ballinger C, Playford ED. Goal setting in neurological rehabilitation: staff perspectives. *Disabil Rehabil.* 2010; 32(17): 1419-27.
2. Plant SE, Tyson SF, Kirk S, Parsons J. What are the barriers and facilitators to goal-setting during rehabilitation for stroke and other acquired brain injuries? A systematic review and meta-synthesis. *Clin Rehabil.* 2016; 30(9): 921-30.
3. McAndrew E, McDermott S, Vitzakovitch S, Warunek M, Holm MB. Therapist and patient perception of the occupational therapy goal-setting process: a pilot study. *Phys Occup Ther Geriatr.* 1999; 71(1): 55-62.
4. Rosewilliam S, Roskell CA, Pandyan AD. A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clin Rehabil.* 2011; 25(6): 501-14.
5. Sugavanam T, Mead G, Bulley C, Donaghy M, van Wijck F. The effects and experiences of goal setting in stroke rehabilitation – a systematic review. *Disabil Rehabil.* 2013; 35(3): 177-90.
6. Holliday RC, Ballinger C, Playford ED. Goal setting in neurological rehabilitation: patients' perspectives. *Disabil Rehabil.* 2007; 29(5): 389-94.
7. Al-Haidary H, Qannam H, Lam T. Development of a rehabilitation goal menu for inpatients with neurological disorders: application in a Saudi Arabian context. *Clin Rehabil.* 2015; 29(10): 1002-12.
8. Parry RH. Communication during goal-setting in physiotherapy treatment sessions. *Clin Rehabil.* 2004; 18(6): 668-82.
9. Bloom LF, Lapiere NM, Wilson KG, Curran D, DeForge DA, Blackmer J. Concordance in goal setting between patients with multiple sclerosis and their rehabilitation team. *Am J Phys Med Rehabil.* 2006; 85(10): 807-13.
10. Glazier SR, Schuman J, Keltz E, Vally A, Glazier RH. Taking the next steps in goal ascertainment: a prospective study of patient, team, and family perspectives using a comprehensive standardized menu in a geriatric assessment and treatment unit. *J Am Geriatr Soc.* 2004; 52(2): 284-9.
11. Arnetz JE, Almin I, Bergström K, Franzén Y, Nilsson H. Active patient involvement in the establishment of physical therapy goals: effects on treatment outcome and quality of care. *Adv Physiother.* 2004; 6(2): 50-69.
12. Scobbie L, Duncan EA, Brady MC, Wyke S. Goal setting practice in services delivering community-based stroke rehabilitation: a United Kingdom (UK) wide survey. *Disabil Rehabil.* 2015; 37(14): 1291-8.
13. Leach E, Cornwell P, Fleming J, Haines T. Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. *Disabil Rehabil.* 2010; 32(2): 159-72.
14. Levack WMM, Weatherall M, Hay-Smith EJ, Dean SG, McPherson K, Siegert RJ. Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015; 20(7): CD009727.
15. Young CA, Manmathan GP, Ward JC. Perceptions of goal setting in a neurological rehabilitation unit: a qualitative study of patients, carers and staff. *J Rehabil Med.* 2008; 40(3): 190-4.
16. McClain C. Collaborative rehabilitation goal setting. *Top Stroke Rehabil.* 2005; 12(4): 56-60.

**Priloga 1:****Anketa: Določanje ciljev pri pacientih z drugimi nevrološkiimi boleznimi.**

Delovno mesto:

Trajanje zaposlitve na 1. oddelku:

1. Ali ob začetku obravnave postavite rehabilitacijske cilje?
2. Ali pri postavljanju ciljev sodeluje pacienti/svojci? DA/NE Če ne, zakaj?
3. Kaj storite, kadar se vaši in pacientovi cilji ne ujemajo in kaj je najpogostejši vzrok?
4. Ali pred obravnavo paciente testirate; katere teste pri tem uporabite?
5. Ali date pacientu pisno obvestilo o zastavljenih ciljih?
6. Kako pogosto ocenite doseganje ciljev med obravnavo?
7. Ali cilje med obravnavo prilagajate?
8. Kako oz. s katerimi ocenjevalnimi lestvicami merite izid oz. uresničitev zastavljenih ciljev?
9. Ali uporabljate specifična orodja za postavljanje ciljev; katera?
10. Koliko časa v povprečju porabite na pacienta za postavitve ciljev?
11. Ali opredelite čas za doseganje cilja?
12. Zakaj pa vašem mnenju zastavljeni cilji niso bili doseženi?
13. Kako pomembno se vam zdi postavljanje ciljev v rehabilitaciji (ocenite z ocenami od 0-5, pri čemer je 0-nepomembno, 5-zelo pomembno)?
14. Kako močno se strinjate s trditvijo, da realno zastavljeni cilji na začetku rehabilitacije vplivajo na čas trajanja hospitalizacije in zadovoljstvo pacientov ob odpustu (ocenite z ocenami od 0-5, pri čemer je 0-nepomembno, 5-zelo pomembno)?
15. Se vam zdi, da bi potrebovali dodatna znanja o postavljanju ciljev?