

PROCES DELOVNO-TERAPEVTSKE OBRAVNAVE PRI BOLNIKU S SINDROMOM GUILLAIN-BARRÉ: PRIKAZ PRIMERA *PROCESS OF OCCUPATIONAL THERAPY TREATMENT FOR PATIENT WITH GUILLAIN BARRE SYNDROME: CASE REPORT*

**Neža Fefer, dipl. del. ter., viš. pred. dr. Lea Šuc, dipl. del. ter., doc. dr. Primož Novak, dr. med.,
Zdenka Prosič, dipl. del. ter.**

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

IZVLEČEK

Izhodišča:

Sindrom Guillain-Barré (GBS) je vnetna bolezen perifernega živčevja, ki povzroči hude okvare številnih telesnih funkcij in zgradb ter omejitve pri opravljanju dnevnih aktivnosti ali dejavnosti. Večina bolnikov v nekaj mesecih popolnoma okreva, pri nekaterih pa lahko ostanejo trajne posledice na različnih področjih. Vloga delovnega terapevta pri obravnavi oseb z GBS je vzdrževanje ali izboljšanje spretnosti in funkcij, potrebnih za izvedbo aktivnosti ter priprava na vrnitev v domače okolje.

Metode:

V študiji primera je sodeloval 33-letni bolnik z GBS. Rehabilitacija je potekala na Oddelku za rehabilitacijo pacientov po poškodbah, s perifernimi živčnimi okvarami in revmatološkimi obolenji na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (URI – Soča). Delovno-terapevtska obravnava je potekala znotraj Ameriškega okvira prakse (AOTA), ki zajema tri faze: ocena/vrednotenje, obravnava in izidi. Učinkovitost delovno-terapevtske obravnave smo ocenili s standardiziranimi instrumenti. Za področje funkcij in zgradb smo uporabili Southamptonski test za ocenjevanje roke (*angl.* Southampton hand assesment procedure, SHAP), za področje dejavnosti pa Lestvico funkcionalne neodvisnosti (*angl.* Functional Independent Measure, FIM), Kanadski test izvedbe dejavnosti (*angl.* Canadian Occupational Performance Measure, COPM) in Lestvico doseganja ciljev (*angl.* Goal attainment scale, GAS).

ABSTRACT

Background:

Guillain-Barré syndrome (GBS) is an inflammatory disease of the peripheral nervous system that causes impairment of several bodily functions and skills and limits individuals in performing their daily activities or occupations. Most patients recover completely within a few months, but some lasting consequences may remain. The role of the occupational therapist in treating people with GBS is to maintain or increase the skills and functional needs, essential for performing the activities and to prepare patients for returning to their domestic environment.

Methods:

A 33-year-old patient with GBS was included in the case study. Rehabilitation took place at the Department for rehabilitation of patients after injuries, with peripheral nervous disorders and rheumatoid disease at the University Rehabilitation Institute of the RS – Soča (URI – Soča). The process of occupational therapy treatment was based on the American framework of practice (AOTA), including three phases of the process: evaluation, treatment and outcomes. The effectiveness of the occupational therapy treatment was assessed using standardised tools in the field of functions (Southampton Hand Assessment Procedure – SHAP) and activities (Functional Independent Measure – FIM, Canadian Occupational Performance Measure – COPM, Goal Attainment Scaling - GAS).

Results:

After the treatment concluded, the results of COPM showed the improvement in the patient's self-perception of the performance and his own satisfaction at performing the activities that are

Rezultati:

Ob zaključku obravnave so rezultati COPM pokazali izboljšanje bolnikovega dojemanja izvedbe in zadovoljstva z izvedbo zanj pomembnih dejavnosti; povprečna sprememba znaša 5,2 točke. Preiskovanec je dosegel večjo stopnjo samostojnosti na področju funkcionalne mobilnosti in skrbi zase, izboljšale so se zmožnosti gibanja, spretnosti in funkcije roke. Ob vrnitvi v domače okolje so preiskovancu največ težav predstavljale aktivnosti s področja produktivnosti. Pri spremljanju preiskovanca tako v institucionalnem kot tudi v domačem okolju smo opazili negativne in pozitivne vplive posameznega okolja.

Zaključek:

Spremljanje napredka je pokazalo izboljšanje vseh merjenih parametrov. Preiskovanec je bil uspešen pri doseganju zastavljenih ciljev. Po končani rehabilitaciji se je vrnil v domače okolje. Živel je skupaj s starši, ki so mu nudili pomoč in podporo.

Ključne besede:

polinevropatija; delovno-terapevtska obravnava; dnevne aktivnosti; funkcija roke; ocenjevanje

relevant and important to him. The average change was 5.2 points. The patient achieved a higher level of independence in the field of functional mobility and self-care. In addition, his moving abilities, skills and hand functions improved as well. Upon return to his domestic environment, he faced the most difficulties in the field of productivity activities. While following the patient both in the institutional and domestic environments, we noticed negative as well as positive effects of each type of environment.

Conclusions:

The monitoring of the progress showed improvement in all of the observed parameters. The patient has been successful in achieving the goals set. In the end of rehabilitation, he returned to his domestic environment to live with his parents, who gave him support and help.

Keywords:

polyneuropathy; occupational therapy treatment; activities of daily-living; hand function; assessment

UVOD

Sindrom Guillain-Barré (GBS) ali akutna vnetna demielinizacijska polinevropatija je vnetna bolezen perifernega živčevja. Imunski sistem iz neznanega vzroka poškoduje mielin ali aksone perifernih živcev, prenos živčnih impulzov do mišic se zmanjša, pojavi se mišična šibkost (1). GBS je avtoimunska bolezen, ki jo običajno sproži akutni nalezljivi vnetni proces. Raziskave so pokazale, da vzroki za nastanek bolezni v 40 % do 70 % primerov vključujejo predhodne okužbe prebavil ali dihal (2). Prvi simptomi GBS se običajno razvijejo v nekaj urah ali dneh. Najpogostejši so mišična oslabeledost, mravljinčenje, bolečine v udih ter težave z ravnotežjem in koordinacijo. Te težave se lahko hitro slabšajo ter s časom povzročijo paralizo večine mišic. Kasneje se lahko pojavijo omejitve ali izguba zmožnosti gibanja, izguba občutka v nogah, rokah, zgornjem delu telesa in obraza, težave z govorjenjem, žvečenjem ali požiranjem, težko dihanje itd. (3, 4).

Bolezen se pojavlja pri približno dveh primerih na 100.000 prebivalcev. Pojavi se lahko pri vseh starostnih skupinah, vendar je pogostejša pri odraslih osebah in moških. Smrtnost zaradi GBS je relativno nizka (od 1% do 10 %) (4).

Zdravljenje in rehabilitacija

Potek bolezni je hiter in poteka v treh fazah: faza zagona, stabilna faza in faza okrevalja. Zaradi hitrega poteka bolezni je potrebno takojšnje zdravljenje, kar predstavlja boljše možnosti za uspešno

rehabilitacijo. Med dokazano najbolj učinkoviti metodi zdravljenja sodita plazmafereza (s plazmaferezo kri očistimo protiteles, ki napadajo mielin in ovojnico) in intravenska uporaba imunoglobulinov (nevtraliziramo protitelesa proti mielinu in ovojnici). Napoved izida bolezni je dobra, vendar je rehabilitacija dolgotrajna. V prvih šestih mesecih do enega leta je okrevanje najbolj intenzivno, dokazano pa je, da se funkcijsko stanje izboljšuje tudi še v drugem letu po začetku bolezni ali kasneje (3, 4).

V procesu rehabilitacije sodeluje multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo zdravnik, delovni terapevt, fizioterapevt, tehnik zdravstvene nege in diplomirana medicinska sestra, socialni delavec in psiholog. Cilje rehabilitacije vsak član tima zastavlja individualno, prilagojeno bolniku. V delovni terapiji smo usmerjeni k doseganju samostojnosti preiskovanca pri aktivnostih s področja skrbi zase, produktivnosti in prostega časa. Bolnika želimo vrniti na raven funkcioniranja, ki jo je imel pred nastankom bolezni (5, 6).

Delovna terapija

Delovni terapevt ima pomembno vlogo pri rehabilitaciji oseb z GBS, saj preiskovanca vodi v smeri doseganja maksimalne neodvisnosti zanj pomembnih dnevnih aktivnosti. Preiskovanca pripravljamo na vrnitev v domače okolje in na delovno mesto. Skupaj s preiskovancem poišče ustrezne pripomočke in prilagoditve. Za doseganje cilja je potrebno vzdrževanje ali izboljšanje spretnosti in funkcij, potrebnih za izvedbo aktivnosti ali dejavnosti (5-7).

Številni bolniki z GBS v fazi okrevanja doživljajo dolgotrajno utrujenost, zaradi česar lahko preprosta vsakodnevna opravila predstavljajo težavo. Delovni terapevt preiskovance uči strategij in tehnik za varčevanje z energijo in izogibanje naporu. Z dobrim načrtovanjem, razvrščanjem aktivnosti skozi dan in vključevanjem rednih odmorov izboljšamo mišično in srčno-žilno vzdržljivost bolnika (6, 8). Pri nekaterih bolnikih posledice, predvsem zmanjšana mišična moč in utrudljivost, vztrajajo celo tri do šest let od začetka bolezni, zato se kakovost življenja oseb po prebolelem GBS pogosto zmanjša, osebe morajo prilagoditi svoj način življenja (5, 6, 8).

V delovni terapiji je ključna bolnikova motivacija, ki vodi do uspešnega izvajanja aktivnosti z različnih področij človekovega delovanja (6). Vsak bolnik se na bolezen odziva drugače, zato se funkcionalno stanje lahko med bolniki z isto diagnozo močno razlikuje. Vsakega preiskovanca je potrebno individualno obravnavati in mu prilagoditi načrt obravnave.

Namen študije primera je poglobljen prikaz delovno-terapevtske obravnave preiskovanca z GBS, vključenega v rehabilitacijo na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (URI – Soča), ugotavljanje učinkovitosti obravnave in ocena delovanja preiskovanca ob vrnitvi v domače okolje.

METODE

Preiskovanec

V raziskavi je sodeloval 33-letni bolnik, po poklicu poslovodja. Pred nastopom bolezni je živel sam v 2. nadstropju stanovanjskega bloka, ki nima dvigala. Bil je aktiven športnik, v prostem času je rad hodil na sprehode, kolesaril in se družil s prijatelji.

Konec novembra 2019 je zbolel z znaki hitro napredujočega upada mišične moči. 30. 11. 2019 je bil sprejet na Nevrološko kliniko UKC Ljubljana s klinično sliko težke ohlapne parapareze. Zdravljen je bil z infuzijami intravenskih imunoglobulinov. Ker se nevrološko stanje ob tem ni bistveno spremenilo, so uvedli zdravljenje s plazmaferezami. Potem se je stanje postopno izboljšalo. Pri EMG preiskavi so našli znake aksonske motorične nevropatije, brez znakov za demielinizacijo. Na Nevrološki kliniki je bil vključen v program zgodnje rehabilitacije, ki je vključevala delovno terapijo in fizioterapijo. Zaradi izrazitega upada telesne teže (14 %) v akutnem obdobju je bil deležen prehranske podpore, ob kateri se je teža pričela dobro popravljati. Po zaključenem akutnem zdravljenju je bil 21. 1. 2020, torej skoraj dva meseca po nastopu bolezni, premeščen na C oddelek URI – Soča.

Ob sprejemu v program rehabilitacije je potreboval popolno pomoč na področju skrbi zase (pri osebni negi in funkcionalni mobilnosti); pri presedanju na različne površine (WC, invalidski voziček, postelja, tuširni stol) ter zmerno pomoč pri prehajanju med prostori, hranjenju in oblačenju. Prisotna je bila močno zmanjšana mišična moč v obeh zgornjih in spodnjih udih (tetrapareza). Med terapijo je poročal o občutku šibkosti in utrudljivosti.

Njegove želje in cilji rehabilitacije so bili samostojnost v dnevnih aktivnostih, izboljšanje kondicije, hoje in ravnotežja, oprema s pripomočki ter vrnitev v domače okolje.

Ocenjevalni instrumenti

Za oceno na področju aktivnosti ter telesnih funkcij in zgradb smo uporabili naslednje lestvice:

- Lestvica funkcionalne neodvisnosti (*angl.* Functional Independent Measure – FIM) je standardizirani ocenjevalni instrument za oceno bolnikovega sodelovanja v dnevnih aktivnostih. Sestavljena je iz podlestvice za oceno veščin, ki so povezane z gibanjem, in podlestvic, ki so povezane s kognitivnimi zmožnostmi. Ocenjujemo količino pomoči, ki jo oseba potrebuje pri izvajanju 18 različnih dnevnih aktivnosti. Ocena 1 pomeni, da je oseba povsem odvisna od pomoči; ocena 7 pomeni, da je oseba povsem samostojna, aktivnosti izvede običajno hitro in brez pripomočkov (9).
- Kanadski test izvedbe dejavnosti (*angl.* Canadian Occupational Performance Measure – COPM), ki so ga izdelali za spremljanje napredka pri izbranih aktivnostih, ki jih izbere posamezni preiskovanec. COPM je oblikovan kot polstrukturiran intervju, s pomočjo katerega preiskovanec opredeli težave in omejitve v izvajanju aktivnosti na različnih področjih človekovega delovanja. Za vsako od izbranih aktivnosti določi oceno od 1 do 10 za izvedbo dejavnosti in svoje zadovoljstvo z izvedbo le-teh. Izpostavljene aktivnosti nam pomagajo pri skupnem postavljanju ciljev obravnave. Tako se lahko osredinimo na tista področja, ki so preiskovancu pomembna, s tem pa v času terapevtskega programa izkoristimo preiskovančevo večjo motivacijo in pripravljenost za sodelovanje (10, 11).
- Lestvica doseganja ciljev (*angl.* Goal Attainment Scaling – GAS) je ocenjevalni instrument za ocenjevanje napredka pri doseganju posameznih ciljev na različnih področjih. Ocena poteka s pomočjo 5-stopenjske lestvice, kjer ocena -2 predstavlja začetno raven in ocena 0 pričakovano raven doseženega cilja. Če je preiskovančev napredek boljši od pričakovanega, dobi oceno +1. V primeru najboljšega možnega napredka nad pričakovanim glede na začetno izvedbo dobi oceno +2. Ocena -1 pomeni, da je preiskovanec napredoval malo, vendar ni dosegel pričakovane ravni. Če se izvedba izbrane aktivnosti ni izboljšala, to ovrednotimo z oceno -2. Prednosti lestvice GAS so, da je individualizirana, prilagodljiva ter občutljiva in uporabna za zaznavanje manjših sprememb v funkcioniranju (12, 13).
- Southamptonski test za ocenjevanje roke (*angl.* – Southampton Hand Assessment Procedure – SHAP), s katerim ocenimo enoročne funkcijske prijeme roke. Test je sestavljen iz 26 časovno merjenih nalog, ki so razdeljene na dva dela. V prvem delu preverimo sposobnost oblikovanja prijemov, torej ocenjujemo šest osnovnih prijemov; uporabimo lažje in težje predmete različnih oblik. Drugi del pa vsebuje 14 simuliranih dnevnih aktivnosti (14, 15).

Da bi pridobili vpogled v področja, ki so bolniku ob vrnitvi v domače okolje predstavljala težavo, smo dva tedna po zaključku

rehabilitacije ponovno izvedli COPM, ki smo ga nato ponovili po enem mesecu bivanja doma.

Analiza podatkov

Opisno smo primerjali vrednosti ob začetku in koncu rehabilitacije pri uporabljenih ocenjevalnih instrumentih.

Terapevtski program

V terapevtskem programu smo glede na potrebe bolnika upoštevali rezultate začetne ocene in za doseganje izbranih ciljev uporabili strategije, kot so učenje in ponovno učenje, spreminjanje, prilagajanje izvajanja večšin ter poučevanje. Proces obravnave, ki je potekal znotraj Ameriškega okvira prakse (AOTA), smo pričeli z izvedbo polstrukturiranega intervjuja COPM in ostalimi ocenjevanji, s katerimi smo pridobili osnovne informacije o preiskovancu ter pridobili vpogled v težave pri izvajanju dejavnosti (16). Glede na ocenjeno funkcijsko stanje smo z bolnikom postavili cilje in naredili načrt obravnave. Usmerili smo se na za preiskovanca pomembne aktivnosti, iz katerih smo izhajali tudi pri izvedbi obravnave.

Rehabilitacija je trajala 13 tednov, obravnave so potekale 5-krat na teden (v času epidemije COVID-19 7-krat na teden, zaradi spremenjenih delovnih razmer). Terapija je povprečno trajala eno do dve terapevtski uri. Obravnave so potekale v prostorih delovne terapije, kjer smo izvajali pripravljane aktivnosti z namenom vzpostavljanja ali izboljšanja spretnosti in funkcij. Obravnave so se izvajale tudi v bolnikovi sobi, kjer je potekala vadba dnevnih aktivnosti, s katero smo pridobljene spretnosti in znanje prenesli v konkretno (namensko) aktivnost ali dejavnost.

Obravnavo smo glede na napredek v posameznem obdobju razdelili na tri dele:

- 1. do 4. teden: Preiskovanec je izvajal pripravljane aktivnosti za seganje in prijemanje, ki so potekale brez obremenitve, v razbremenitvi ali ob pomoči terapevta. Izvajal jih je sede na invalidskem vozičku. Izboljšanje teh dveh spretnosti je pripomoglo k večji vključenosti preiskovanca v izvedbo aktivnosti s področja skrbi zase, ki jih je izvajal ob pomoči terapevta.
- 5. – 8. teden: Izvajanje aktivnosti v stoječem položaju, ki vključujejo spretnosti gibanja: seganje, prijemanje, koordiniranje, manipuliranje, dvigovanje, pomikanje. Za premikanje je uporabljal hoduljo s kolesi. V tem obdobju smo želeli zmanjšati količino pomoči pri izvajanju aktivnosti ter preiskovanca učili pravilne in varne uporabe pripomočka in načine prilagajanja izvedbe.
- 8. – 13. teden: Aktivnostim smo dodajali zahtevnejše gibalne spretnosti, kot so: hoja, pripogibanje, obračanje, prenašanje. Za hojo je uporabljal bergle. Želeli smo doseči popolno samostojnost preiskovanca na področju skrbi zase ter pričeli z vključevanjem preiskovanca v aktivnosti s področja produktivnosti.

Protokol raziskave je 1. 6. 2020 odobrila Komisija za medicinsko etiko na URI – Soča (zaporedna številka odločbe: 19/2020).

REZULTATI

Ocenjevanje izvajanja dejavnosti

Preiskovanec je ob sprejemu na rehabilitacijo po Lestvici FIM dosegel 78 točk. Nižji rezultat je dosegel na motoričnem področju, na kognitivnem je prejel vse možne točke. Ob odpustu se je ocena motoričnega dela izboljšala za 38 točk (Tabela 1).

Tabela 1: Lestvica funkcionalne neodvisnosti.

Table 1: The Functional Independence Measure.

| | Ob sprejemu 20. 2. 2020/ 1 st assessment | Ob odpustu 24. 4. 2020/ 2 nd assessment |
|---|---|--|
| Motorični del/ Motor component | 43 | 81 |
| Kognitivni del/ Cognitive component | 35 | 35 |
| SKUPAJ/ Total score | 78 | 116 |

Ob sprejemu je bila povprečna ocena izvedbe in zadovoljstva z izvedbo pri COPM-u zelo nizka (Tabela 2). Težave so se pri bolniku pojavljale predvsem zaradi zmanjšane mišične moči, utrudljivosti in zmanjšane mobilnosti (uporabljal je invalidski voziček). Ob zaključeni rehabilitaciji je ocena COPM-a pokazala izboljšanje preiskovančevega dožemanja izvedbe in zadovoljstva z izvedbo, sprememba v oceni je znašala 5,2 točke. Pri aktivnostih prostega časa (sprehodi in kolesarjenje) ni prišlo do sprememb v oceni (Tabela 2).

Lestvica doseganja ciljev

Pri aktivnosti oblačenje majice je bila izhodiščna ocena po GAS lestvici -2. Ostale stopnje smo postavili tako, da so bile merljive in v smiselnem časovnem zaporedju. Preiskovanec je med rehabilitacijo dosegel oceno +2, kar pomeni, da je aktivnost ob odpustu izvedel samostojno in na način, kot je to počel pred nastankom bolezni – stoje (Tabela 3).

Ocena funkcije roke

Rezultati prvega testiranja so pokazali zmanjšanje funkcije rok, saj so bile vse ocene prijemov nižje od 95 (Tabela 4). Ob ponovni izvedbi testa SHAP je pri vseh vrstah prijemov prišlo do izboljšanja. Vsi zaključni rezultati so bili znotraj normativov in predstavljajo zadovoljivo funkcijo roke (kot zadovoljiv se šteje vsak rezultat z oceno 95 in več).

Tabela 2: Rezultati Kanadskega testa izvedbe dejavnosti ob začetku in koncu rehabilitacije.**Table 2:** COPM results at the beginning and the end of rehabilitation.

| Izbrane aktivnosti / Chosen activities | Začetno ocenjevanje / 1 st evaluation | | Končno ocenjevanje / 2 nd evaluation | |
|---|--|------------|---|------------|
| | P1 | S1 | P2 | S2 |
| Sprehodi (10 km) / Walks | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Kolesarjenje / Cycling | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Kuhanje kave / Making coffee | 1 | 1 | 10 | 10 |
| Oblačenje / Dressing | 2 | 2 | 10 | 10 |
| Tuširanje / Showering | 1 | 1 | 10 | 10 |
| Povprečje / Mean | 1,2 | 1,2 | 6,4 | 6,4 |

Legenda / Legend: P – ocena izvedbe aktivnosti / evaluation of performance; S – ocena zadovoljstva / evaluation of satisfaction; 1 – začetna ocena / evaluation at the beginning; 2 – ocena ob koncu obravnave / evaluation at the end

Ocenjevanje izvajanja dejavnosti ob vrnitvi v domače okolje

Ker preiskovanec zaradi epidemije COVID-19 ni imel priložnosti, da bi ob vikendih odhajal domov in se tako preizkusil v različnih dnevniških aktivnostih ali dejavnostih, smo v institucionalnem okolju izvedli aktivnosti, ki jih je izvajal pred boleznijo.

Izvedli smo COPM, kjer je preiskovanec izpostavil aktivnosti, ki so bile vezane na različna gospodinjstva opravila. Iz Tabele 5 je viden napredek tako pri dojetanju izvedbe kot pri zadovoljstvu z izvedbo aktivnosti. Sprememba v oceni izvedbe in zadovoljstva z izvedbo znaša 1,4 točke.

RAZPRAVA

S študijo primera smo želeli prikazati proces delovno-terapevtske obravnave bolnika po GBS, vključno z začetno oceno funkcijskega stanja, s postavljanjem ciljev, spremljanjem bolnikovega napredka med rehabilitacijo ter z oceno njegovega delovanja ob vrnitvi v domače okolje.

Ob sprejemu je bil preiskovanec v ožjih dnevniških aktivnostih nesamostojen, saj je pri izvedbi le-teh potreboval zmerno do največjo možno pomoč. To je skladno z znanimi podatki iz raziskave Forsberga in sodelavcev (17), ki so ugotovili, da je večina oseb z GBS dva tedna od nastanka bolezni pri izvajanju ožjih dnevniških aktivnosti odvisna od tuje pomoči. Izboljšanje

funkcijskih zmožnosti do stopnje neodvisnosti je dosegel po 13 tednih rehabilitacije, kar je še enkrat manj časa, kot je to običajno po podatkih iz raziskave Forsberga s sodelavci. Ti so poročali, da bolniki po GBS samostojnost dosežejo v obdobju prvih šestih mesecev (17).

Dobro izboljšanje izvedbe dejavnosti kažejo tudi rezultati ocene COPM. Bolnik je izpostavil dejavnosti s področja skrbi zase, kjer je prišlo do izboljšanja ocen izvedbe in ocen zadovoljstva z izvedbo. Rezultati ocene COPM, kjer je razlika večja od dveh točk, kažejo na klinično pomemben napredek, kar opisujejo tudi avtorji testa (10, 11).

Za izvedbo širših dnevniških aktivnosti in aktivnosti prostega časa je bilo med obravnavami potrebno izboljšati zahtevnejše gibalne spretnosti, kot so hoja, pripogibanje, obračanje, prenašanje, dvigovanje, vzdrževanje in ohranjanje ritma. Naštete spretnosti večini oseb z GBS predstavljajo težavo in za izboljšanje le-teh potrebujejo daljši čas okrevanja (do dve leti ali več) (17, 18). Preiskovanec je v COPM-u izpostavil dve aktivnosti s področja prostega časa (sprehodi in kolesarjenje), pri katerih v obdobju 13 tednov celostne rehabilitacijske obravnave ni prišlo do spremembe v lastni oceni izvedbe in zadovoljstva z izvedbo dejavnosti. Aktivnosti v času rehabilitacije še ni bil zmožen zvajati.

Ob vrnitvi v domače okolje so mu največ težav predstavljala gospodinjstva opravila (širše dnevne aktivnosti), kjer je navajal težave pri dvigovanju ali prenašanju predmetov oziroma posod, pripogibanju in daljšem stanju, prisotna je bila utrudljivost.

Izgubo energije, izčrpanost in šibkost bolnikov z GBS navajajo udeleženci različnih raziskav, saj so ti simptomi značilni za osebe z živčno-mišičnimi obolenji (19). Glede na funkcionalno stanje preiskovanca smo vse pripravljale in namenske aktivnosti v začetni fazi rehabilitacije izvajali sede ter z vmesnimi odmori, saj so stoječe aktivnosti v tem obdobju za bolnike z GBS prenaporne (17). Utudljivost se je sprva kazala pri izvajanju dlje trajajočih aktivnosti (npr. pri vožnji z vozičkom na daljše razdalje, hranjenju, izvajanju jutranje rutine), kasneje pa pri aktivnostih v stoječem položaju in v kombinaciji s hojo. Preiskovanca smo s tem namenom učili prilagajanja aktivnosti, načrtovanja počitkov in mu svetovali razporeditev aktivnosti čez dan ter se tako izognili temu, da bi zaradi izčrpanosti začel opuščati aktivnosti, ki mu veliko pomenijo. Pri tem smo uporabili edukacijski in adaptacijski pristop oziroma modifikacijo (16, 17).

Za izvedbo nalog testa SHAP, ki so zahtevale spretnosti prijema in dviga, je preiskovanec potreboval dlje časa. Težave so bile prisotne predvsem pri dvigu vrča, tetrapaka, kozarca in pločevinke, pri čemer je bilo potrebno uporabiti več moči in vzdrževati prijem. Iz tega smo sklepali, da bo imel preiskovanec ob vrnitvi v domače okolje težave pri odpiranju različnih (čvrsto zaprtih) embalaž ter dvigovanju in prenašanju bremen. Naše sklepanje je nato potrdil ob ponovni izvedbi COPM-a v domačem okolju, kjer je kot težavo pri izvajanju dejavnosti izpostavil prav to. Omenjene težave so se po odpustu v domače okolje še vedno pojavljale, saj okrevanje po GBS poteka postopno, v smeri od proksimalnih do distalnih mišičnih skupin (6).

Tabela 3: Cilj po Lestvici doseganja ciljev – oblačenje majice.

Table 3: The goal according to the Goal attainment scaling – putting on a T-shirt.

| | | |
|---|--|---|
| Področje aktivnosti / Area of activity | Skrb za samega sebe / Self-care | |
| Odstopanja na področju spretnosti/ Deviations in skills | Sega, koordinira, prijema, manipulira, giblje tekoče, vzdrži, ohranja ritem / Reaches, coordinates, grips, manipulates, moves smoothly, endures, maintains rhythm | |
| Časovni okvir dosega cilja / The time frame of reaching the goal | 4 tedne / 4 weeks | |
| Nevarnosti, grožnje glede na funkcionalno stanje / Hazards, threats according to the functional status | Padec, slaba kontrola trupa / Fall, poor torso control | |
| AKTIVNOST: oblačenje majice/ ACTIVITY: Putting on a T-shirt | Izhodišni položaj: sedi preko roba postelje, majico ima pripravljeno na postelji. / Starting position: sitting over the edge of the bed, the T-shirt is ready on the bed. | Datum dosežene stopnje / Date of level reached |
| | -2 Samostojno prime in raztegne majico, fizična pomoč pri potegu čez roke, preko glave in poravnavi po hrbtu. / The patient holds and stretches the T-shirt on his own. He needs physical assistance with pulling the T-shirt over the head, shoulders and arms, as well as smoothing it along the back. | Prvi teden / 1st week |
| | -1 Samostojno prime in raztegne majico, potegne čez roke, potrebuje fizično pomoč pri potegu preko glave in poravnavi po hrbtu. / The patient holds and stretches the T-shirt on his own and pulls it over the arms. He needs physical assistance in pulling the T-shirt over the head and smoothing it along the back. | Drugi teden / 2nd week |
| | 0 Samostojno prime in raztegne majico, potegne čez roke, poravnava po hrbtu, potrebuje fizično pomoč pri potegu preko glave. / The patient holds and stretches the T-shirt on his own, pulls it over the arms and smooths it along his back. He needs physical assistance in pulling the T-shirt over his head. | Tretji teden / 3rd week |
| | +1 Samostojno si obleče majico sede. / The patient puts on the T-shirt on his own while sitting. | Peti teden / 5th week |
| | +2 Samostojno si obleče majico stoje. / The patient puts on the T-shirt on his own while standing. | Enajsti teden / 11th week |

Tabela 4: Ocena indeksa funkcije roke ob začetku in koncu rehabilitacije.

Table 4: Index of Function at the beginning and end of rehabilitation.

| Ocena indeksa funkcije roke / Index of Function | Začetno ocenjevanje / 1st assessment | | Končno ocenjevanje/ 2nd assessment | |
|--|--|--------------------|--|--------------------|
| | Desna / Right | Leva / Left | Desna / Right | Leva / Left |
| Skupna ocena / Index of Function Score | 67 | 60 | 98 | 97 |
| Sferični prijem / Spherical | 73 | 70 | 104 | 102 |
| Triprstni prijem / Tripod | 37 | 60 | 96 | 95 |
| Cilindrični prijem / Power | 55 | 54 | 97 | 95 |
| Lateralni prijem / Lateral | 41 | 33 | 98 | 98 |
| Pincetni prijem / Tip | 54 | 46 | 97 | 98 |
| Podaljšan prijem / Extension | 88 | 74 | 98 | 98 |

Tabela 5: Rezultati Kanadskega testa izvedbe dejavnosti ob vrnitvi v domače okolje.**Table 5:** The results of COPM at the return to the domestic environment.

| Izbrane aktivnosti / Chosen activities | Začetno ocenjevanje / 1 st assessment | | Končno ocenjevanje / 2 nd assessment | |
|---|---|-----|--|-----|
| | P1 | S1 | P2 | S2 |
| Kuhanje / Cooking | 3 | 3 | 5 | 5 |
| Pranje perila / Doing the laundry | 1 | 1 | 3 | 3 |
| Prenašanje bremen / Carrying loads | 1 | 1 | 3 | 3 |
| Likanje / Ironing | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Nakupovanje / Shopping | 1 | 1 | 2 | 2 |
| Povprečje / Mean | 1,8 | 1,8 | 3,2 | 3,2 |

Legenda / Legend: P – ocena izvedbe aktivnosti / evaluation of performance; S – ocena zadovoljstva / evaluation of satisfaction; 1 – prva ocena ob vrnitvi v domače okolje / the first evaluation at the return to the home environment; 2 – druga ocena ob vrnitvi v domače okolje / the second evaluation at the return to the home environment

Pozitivni in negativni vplivi institucionalnega in domačega okolja

Institucionalno okolje je preiskovanca omejevalo, saj so mu bile odvzete ali onemogočene nekatere dejavnosti, ki ga veselijo in mu veliko pomenijo (predvsem v času epidemije COVID-19). Glede na to, da se je rad ukvarjal s športom, smo ga vključili v nekatere športne aktivnosti ter s tem v obravnavi, kljub določenim omejitvam, sledili njegovim interesom. Zaradi omejenih pogojev dela smo mu ponudili igranje namiznega tenisa in lokostrelstva. Prostočasnih aktivnosti (sprehod in kolesarjenje), ki jih je izpostavil v COPM-u, nismo preizkusili zaradi ukrepov za preprečevanje širjenja okužb s COVID-19.

Med pozitivne vplive institucionalnega okolja lahko prištejemo vrsto različnih prilagoditev in pripomočkov (npr. prostori brez stopnic ali pragov, prostorna soba in kopalnica za lažje manevriranje z invalidskim vozičkom, negovalna postelja, držala v kopalnici ter ostali medicinsko-tehnični pripomočki), ki osebam z omejitvami omogočajo čim prejšnji doseg višje stopnje samostojnosti pri izvajanju dnevnih aktivnosti.

Domače okolje v primerjavi z institucionalnim okoljem osebam omogoča ponovno izvajanje rutin in navad, opravljanje vlog, ki

so jih imeli pred nastankom poškodbe ali bolezni, izvajanje širših dnevnih aktivnosti, prostočasnih aktivnosti, vrnitev na delo in s tem vključitev v širše družbeno okolje (20).

Pogosto se zgodi, da preiskovanci zaradi čezmerne podpore družine nimajo možnosti sodelovati pri določenih aktivnostih ali jih samostojno izvesti, kar zavira njihov napredek. Osebe tako v domačem okolju ostanejo v vlogi bolnika in ne aktivnega člana družine, kar se je kljub poučevanju svojcev zgodilo tudi v našem primeru. Preiskovanec si je zato želel selitve v lastno stanovanje. Podpora družine je pri bolnikih sicer zelo cenjena, saj jim svojci na tak način olajšajo izvedbo aktivnosti, vendar bolniki pogosto izrazijo željo po samostojnosti in ne želijo biti odvisni od družinskih članov (20).

Ob vrnitvi v domače okolje se preiskovanci, poleg omenjenega, soočajo z vrsto novih ovir in težav, na katere v instituciji zaradi prilagojenega okolja ne naletijo (npr. neraven teren, dostopnost do stanovanja, razporeditev pohištva, pragovi, stopnice), zato se med rehabilitacijo posvetimo pripravi preiskovanca na vrnitev v domače okolje z udeležbo pri aktivnostih, ki jih počne v svojem vsakdanjem življenju, ali celo z ogledom domačega okolja (20). Glede na preiskovančevo funkcionalno stanje ob odpustu ogled domačega okolja ni bil potreben.

Preiskovanec je bil vključen v kompleksen multidisciplinarni program rehabilitacije. Poleg delovne terapije je bil vključen tudi v druge terapevtske programe, kot so: program fizioterapije, socialnega delavca in psihologa. Na rezultate študije torej vplivajo vsi ukrepi.

ZAKLJUČEK

Posledice GBS se kažejo kot okvara številnih telesnih funkcij, kar vpliva na preiskovančevo izvajanje dejavnosti in sodelovanja na različnih področjih človekovega delovanja. Zaradi dolgotrajnih posledic bolezni morajo osebe pogosto prilagoditi način življenja, zamenjati službo ali prostočasne aktivnosti.

Z uporabo ocenjevalnih instrumentov smo lahko pokazali hitro funkcijsko izboljšanje in dober napredek pri doseganju večje stopnje samostojnosti pri izvajanju različnih dejavnosti (predvsem s področja skrbi zase in produktivnosti); izboljšala se je funkcija rok ter preiskovančeva pripravljenost na vrnitev v domače okolje.

Proces po AOTA nas je usmerjal skozi celotno obravnavo, nam pomagal pri vzpostavljanju terapevtskega odnosa s preiskovancem, pridobivanju informacij, izboru ustreznih ocenjevalnih instrumentov ter pri oblikovanju načrta obravnave. Proces nas vodi, da izhajamo iz preiskovanca, njegovih vrednot, ciljev, želja in okolja, iz katerega prihaja. S pomočjo strategij, ki smo jih uporabili v študiji primera, smo bili uspešni pri doseganju zastavljenih ciljev.

Literatura:

1. McClellan K, Armeau E, Parish T. Recognizing Guillain-Barré Syndrome in the Primary Care Setting. *Internet J Allied Health Sci Pract.* 2007;1:1-8.
2. Alter M. The epidemiology of Guillain-Barré syndrome. *Ann Neurol.* 1990;27 Suppl:S7-12.
3. Vucic S, Kiernan MC, Cornblath DR. Guillain-Barré syndrome: an update. *J Clin Neurosci.* 2009;16:733-41.
4. Van Doorn PA, Ruts L, Jacobs BC. Clinical features, pathogenesis, and treatment of Guillain-Barré syndrome. *Lancet Neurol.* 2008;7:939-50.
5. Hansen M, Garcia S. Guidelines for physical and occupational therapy Guillain-Barré syndrome, CIDP and variants. GBS/CIDPF Foundation International. Dostopno na: <https://www.gbs-cidp.org/wp-content/uploads/2014/09/Physical-and-Occupational-Therapy-Guidelines.pdf> (citirano 15. 11. 2021).
6. Shavaughn A. Inside Guillain-Barré syndrome: an occupational therapist's perspective. *S Afr J Occup Ther.* 2014;44:40-3.
7. Drummond A. Guillain-Barré Syndrome. Part 2. Treatment and prognosis. *Br J Occup Ther.* 1990;53:360-2.
8. Garssen MPJ, Busmann JBJ, Schmitz PIM, Zandbergen A, Welter TG, Merkies ISJ, et al. Physical training and fatigue, fitness, and quality of life in Guillain-Barre syndrome and CIDP. *Neurology.* 2004;63:2393-5.
9. Kidd D, Stewart G, Baldry J, Johnson J, Rossiter D, Petrukevitch A. et al. The Functional Independence Measure: a comparative validity and reliability study. *Disabil Rehabil.* 1995;17:10-4.
10. Švajger A, Pihlar Z, Šuc L. Ocenjevanje v delovni terapiji: metode na ravni dejavnosti in sodelovanja ter vpliva okolja v rehabilitaciji. *Rehabilitacija.* 2016;15 supl 1:33-43.
11. Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther.* 2004;71:210-22.
12. Merhar A, Jesenko A, Cizej K, Meglič P, Šuc L, Groleger Sršen K. Lestvica doseganja ciljev za vrednotenje napredka v obravnavi otrok s posebnimi potrebami. *Rehabilitacija.* 2016;15(2):36-42.
13. McDougall J, Wright V. The ICF-CY and Goal Attainment Scaling: benefits of their combined use for pediatric practice. *Disabil Rehabil.* 2009;31:1362-72.
14. Rupnik Mihelčič S, Pihlar Z, Kyberd PJ, Burger H. Establishing normative data for the SHAP test in Slovenia. *Rehabilitacija.* 2014;13(2):4-9.
15. Kyberd P, Murgia A, Gasson M, Tjerks T. Case studies to demonstrate the range of application of the Southampton Hand Assessment Procedure. *Br J Occup Ther.* 2009; 72:212-8.
16. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *Am J Occup Ther.* 2014;68 Suppl 1:S1-S48.
17. Forsberg A, Widén-Holmqvist L, Ahlström G. Balancing everyday life two years after falling ill with Guillain-Barré syndrome: a qualitative study. *Clin Rehabil.* 2014;29: 601-10.
18. Ko KJ, Ha GC, Kang SJ. Effects of daily living occupational therapy and resistance exercise on the activities of daily living and muscular fitness in Guillain-Barré syndrome: a case study. *J Phys Ther Sci.* 2017;29:950-3.
19. Kountouras J, Deretzi G, Grigoriadis N, Zavos C, Boziki M, Gavalas E, et al. Guillain-Barré syndrome. *Lancet Neurol.* 2008;12:1080-1.
20. Randström KB, Asplund K, Svedlund M. Impact of environmental factors in home rehabilitation – a qualitative study from the perspective of older persons using the International Classification of Functioning, Disability and Health to describe facilitators and barriers. *Disabil Rehabil.* 2012;34(9):779-87.