

# VPLIV EPIDEMIJE COVID-19 NA PROGRAM REHABILITACIJE ZA OTROKE Z MOTNJO V RAZVOJU: PREGLED LITERATURE

## THE INFLUENCE OF COVID-19 EPIDEMICS ON REHABILITATION PROGRAM FOR CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DELAY: LITERATURE REVIEW

doc. dr. Katja Groleger Sršen, dr. med.<sup>1, 2</sup>

<sup>1</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

<sup>2</sup>Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Ljubljana

### Povzetek

#### Izhodišča:

V začetku marca 2020 je ob hitrem naraščanju števila bolnikov, ki so zboleli zaradi okužbe z virusom SARS-CoV-2 (COVID-19), Svetovna zdravstvena organizacija razglasila pandemijo. Vlada Republike Slovenije je poleg zaustavitve javnega življenja odredila tudi zaustavitev vseh nenujnih oblik zdravljenja in rehabilitacije, zaprtje programov varstva in izobraževanja za otroke, tudi za tiste z zmanjšanimi funkcijskimi zmožnostmi. Zanimalo nas je, kakšne rešitve za nadaljevanje programov rehabilitacije so strokovnjaki, ki delajo z otroki z motnjo v razvoju, našli v tujini. Zanimalo nas je, ali so v populaciji teh otrok, ki so imeli manjši obseg programov rehabilitacije, ugotovili poslabšanje funkcijskega stanja.

#### Metode:

V zbirki PubMed smo s pomočjo ključnih besed poiskali vse članke, ki so bili objavljeni od začetka epidemije. Upoštevali smo vključitvena merila: članki v angleščini; originalne raziskave o vplivu epidemije COVID-19 na programe rehabilitacije, o vplivu epidemije na otroke z motnjami v razvoju in na njihove starše.

#### Rezultati:

Našli smo 14 člankov, nato pa iz pregleda izključili še osem člankov, ki niso izpolnjevali vključitvenih meril. Avtorji izbranih člankov so se posvetili posledicam zaprtja programov rehabilitacije in vplivu na počutje staršev in otrok, duševno

### Abstract

#### Background:

*In early March 2020, with a rapid increase in the number of patients with SARS-CoV-2 (COVID-19) infection, the World Health Organisation declared a pandemic. In addition to stopping public life, the Government of the Republic of Slovenia also ordered the cessation of all non-essential forms of treatment and rehabilitation, the closure of care and education programs for children, including those with impaired functional abilities. We were interested in what solutions for continuing rehabilitation programs the experts working with children with developmental disabilities found abroad. Further, we wanted to know whether a deterioration in functional status was found in the population of these children who had a smaller volume of rehabilitation programs.*

#### Methods:

*In the PubMed database, we used specific keywords to find all the articles that had been published since the beginning of the epidemics. We considered the following inclusion criteria: articles in English; original research on the impact of the COVID-19 epidemic on rehabilitation programs, on children with developmental disabilities and their parents.*

#### Results:

*We found 14 articles, then excluded eight that did not meet the inclusion criteria. The authors of the selected articles focused on the consequences of closure of rehabilitation programs and the*

zdravje staršev, učinkovitosti telerehabilitacije in oceni tveganja za bolnišnično zdravljenje zaradi zdravstvenih zapletov po zdravljenju spastičnosti s toksinom botulina pri otrocih s cerebralno paralizo. Raziskave o poslabšanju funkcijskega stanja zaradi zmanjšane obsega programa rehabilitacije nismo našli.

### Zaključek:

Avtorji raziskav poročajo o posledicah zaustavitve programov rehabilitacije za otroke z zmanjšanimi zmožnostmi, predvsem na področju duševnega zdravja njihovih staršev. V prihodnosti lahko pričakujemo tudi poslabšanje funkcijskega stanja otrok, vendar podatkov v dostopni literaturi še ni. V prihodnosti predlagamo natančno spremljanje funkcioniranja otrok z zmanjšanimi zmožnostmi in njihovih staršev. Prav tako menimo, da je potreben razvoj programov telerehabilitacije glede na postavljene cilje na področju dejavnosti in sodelovanja in spremljanje učinkovitosti le-teh.

### Ključne besede:

otroci; motnja v razvoju; rehabilitacija; COVID-19

*impact on parental and child well-being, parental mental health, telerehabilitation efficacy, and risk assessment for inpatient treatment due to health complications after botulinum toxin spasticity treatment in children with cerebral palsy. We did not find any research on the deterioration of the functional status due to the reduced program.*

### Conclusion:

*The authors are already reporting the consequences of the epidemics, especially on parents' mental health. We can also expect a deterioration of functional status of children in the future, but there is no data in the available literature yet. In the future, we propose close monitoring of the functioning of children with disabilities and their parents. We also believe that it is necessary to develop telerehabilitation programs in accordance with the goals from the activities and participation domain, and to assess their effectiveness.*

### Key words:

*children; developmental disorder; rehabilitation; COVID-19*

## UVOD

V začetku marca 2020 je ob hitrem naraščanju števila bolnikov, ki so zboleli zaradi okužbe z virusom SARS-CoV-2 (COVID-19), Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) razglasila pandemijo (1). Le dva dni kasneje je epidemijo razglasila tudi vlada Republike Slovenije ter izdala odlok o popolnem zaprtju javnega življenja (2). Ob tem, da cepiva in specifičnega protivirusnega zdravila nismo imeli na voljo, je strategija omejevanja širjenja virusa vključevala medosebno razdaljo, higieno kašlja, uporabo razkužil in zaščitnih mask. Omejeno je bilo gibanje na prostem in druženje ljudi. Hkrati je vlada odredila tudi zaustavitev vseh nenujnih oblik zdravljenja in rehabilitacije, zaprtje programov varstva in izobraževanja za otroke, tudi za tiste z zmanjšanimi funkcijskimi zmožnostmi.

O tveganju, da bi zboleli tudi otroci z motnjami v razvoju in kakšen bi bil potek bolezni pri njih, ob začetku epidemije, razumljivo, ni bilo nobenih podatkov. Kasneje se je izkazalo, da v splošnem otroci okužbo z novim koronavirusom prebolevajo brez simptomov v 90 % oz. jo prebolijo v blagi ali zmerni obliki (3-5). Manjši delež otrok (6,7 %) lahko zbolijo s težjim potekom, pogosteje tisti otroci, ki imajo okvare in bolezni v razvoju osrednjega živčevja (6). Med otroki, ki so zaradi COVID-19 potrebovali bolnišnično zdravljenje, jih je po podatkih iz tujine od 77 % do 83 % imelo že prej obstoječe sočasne zdravstvene težave (3, 7). Za to populacijo otrok je tudi sicer znano, da so bolezni dihal vodilni razlog za pogostejše bolnišnično zdravljenje (8) in umrljivost (9) glede na zdrave vrstnike. Glede na to je tveganje, da bi otroci z motnjo v razvoju živčevja zaradi COVID-19 zboleli huje in verjetneje potrebovali

bolnišnično zdravljenje, večje (10). Če upoštevamo, da terapevtski programi za te otroke vključujejo tesen telesni stik, ob tem pa težje prenašajo nameščanje zaščitne maske, se slinijo, kašljajo ob aspiraciji slin, tekočine in hrane, je tveganje za okužbo strokovnih sodelavcev lahko precej visoko.

Oddelek za (re)habilitacijo otrok na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije (URI – Soča) je bil od razglasitve epidemije v marcu 2020 zaprt šest tednov. Otroci, ki so takrat zaključili s programi, so bili odpuščeni v domače okolje, novih otrok nismo smeli sprejeti. S programom smo postopno začeli v začetku maja, v sredini maja je bil oddelek že polno zaseden. V oktobru so zaradi okužbe zunaj delovnega mesta zbolele štiri strokovne sodelavke. Ob upoštevanju vseh varnostnih ukrepov se okužba med strokovnimi sodelavkami in sodelavci na oddelku ni prenesla. V sredini novembra smo zaradi okužbe dveh staršev in treh majhnih otrok, ki se je prenesla na tri strokovne sodelavke (tesen stik med kopanjem otrok pri dveh in stik med terapevtskim programom pri eni sodelavki), program zaprli še za en teden (lastni podatki). V začetku decembra 2020 smo po odločbi Ministrstva za zdravje (11) uvedli obvezno testiranje s hitrimi antigenskimi testi za vse zaposlene enkrat na teden, za starše in otroke ob vključitvi v bolnišnični program rehabilitacije dvakrat na teden. Med vsemi opravljenimi hitrimi antigenskimi testi smo 28. 12. 2020 ugotovili dva pozitivna (dva od staršev), eden se je nato izkazal za lažno pozitivnega.

Ob vključevanju otrok v program rehabilitacije na Otroškem oddelku URI – Soča so starši poročali, da terapevtskih programov

v domačem zdravstvenem domu nimajo ali pa so zelo okrnjeni. Zavodi za izobraževanje otrok s posebnimi potrebami so se po jesenskem zaprtju ponovno odprli šele 5. 1. 2021 (12). To pomeni, da so bili otroci, ki imajo v teh zavodih poleg programov izobraževanja tudi redne terapevtske programe, ne le socialno izolirani, temveč tudi brez terapevtskih programov. Terapevti so v tem času skušali razviti programe telerehabilitacije, na kar niso bili vnaprej pripravljene. Na Oddelku za (re)habilitacijo otrok URI – Soča so strokovne sodelavke staršem ponudile svetovanje po telefonu oz. delo na daljavo preko spletne platforme Zoom (13), vendar je to ob rednem delu na oddelku potekalo le v okrnjeni obliki. Na ta način so del programa opravile logopedinje, delovne terapevtke in psihologinje. Zdravniki in fizioterapevti so na daljavo delali predvsem v času zaprtja oddelka v aprilu (svetovanje po telefonu).

Glede na to, da smo se vsi dokaj nepričakovano znašli v tako zahtevni situaciji, nas je zanimalo, kakšne rešitve so strokovnjaki, ki delajo z otroki z motnjo v razvoju, našli v tujini. Zanimalo nas je, ali so v populaciji teh otrok, ki so imeli manjši obseg programov rehabilitacije, ugotovili poslabšanje funkcijskega stanja.

## METODE

V zbirki PubMed smo s pomočjo ključnih besed »otrok«, »COVID«, »cerebralna paraliza«, »zaostanek v razvoju«, »rehabilitacija«, »telerehabilitacija«, »fizioterapija«, »delovna terapija«, »logopedska obravnava«, »psihološka podpora«, »postopki oskrbe«, »zadovoljstvo«, »razpoložljivost terapije« poiskali vse članke, ki so bili objavljeni od začetka epidemije. Upoštevali smo vključitvena merila: članki v angleščini; originalne raziskave o vplivu epidemije COVID-19 na programe rehabilitacije, o vplivu na otroke z motnjami v razvoju in na njihove starše. S pomočjo

**Tabela 1:** Uporabljene ključne besede in število člankov.  
**Table 1:** Keywords and number of found articles.

Ključne besede / Keywords	Število člankov/ Number of articles
child COVID cerebral palsy rehabilitation	11
child COVID cerebral palsy telerehabilitation	4
child COVID developmental delay rehabilitation	3
child COVID cerebral palsy occupational therapy	3
child COVID cerebral palsy physiotherapy	2
child COVID cerebral palsy psychological support	1
child COVID cerebral palsy speech and language therapy	0
child COVID cerebral palsy therapy availability	0
child COVID cerebral palsy processes of care	0
child COVID cerebral palsy satisfaction	0
<b>Skupno / Total</b>	<b>24</b>

člankov nismo našli dodatnih člankov. Iz nabora člankov smo izključili podvojene (šest) in potrojene članke (trije) ter članke o zdravih otrocih.

## REZULTATI

Z iskanjem člankov s pomočjo različnih kombinacij ključnih besed smo našli 14 različnih člankov, večino s pomočjo ključnih besed »otrok«, »COVID«, »cerebralna paraliza« in »rehabilitacija«. S pomočjo ključnih besed »logopedska obravnava«, »razpoložljivost terapije«, »postopki oskrbe« in »zadovoljstvo« nismo našli nobenega članka (Tabela 1). Iz pregleda člankov smo nato izključili še osem člankov, ki niso izpolnjevali vključitvenih meril. Avtorji izbranih člankov so se posvetili posledicam zaprtja programov rehabilitacije in vplivu na počutje staršev in otrok (14), duševno zdravje staršev (15-17), oceni učinkovitosti telerehabilitacije (18) in oceni tveganja za bolnišnično zdravljenje zaradi zdravstvenih zapletov po zdravljenju spastičnosti s toksinom botulina pri otrocih s cerebralno paralizo (19). Raziskave o poslabšanju funkcijskega stanja zaradi zmanjšane obsega programa nismo našli. Namen, protokol dela in rezultati omenjenih raziskav so povzeti v Tabeli 2.

## RAZPRAVA

Želeli smo torej pripraviti pregled dostopne literature o tem, kakšne rešitve so strokovnjaki v tujini, v času epidemije COVID-19, našli za izvajanje programov rehabilitacije otrok z motnjami v razvoju živčevja. Raziskava, v katero je bilo vključenih 35 evropskih držav, je namreč pokazala, da je bilo v času zaprtja javnega življenja in s tem zaustavitvijo programov rehabilitacije v 83 % vključenih držav za te programe prikrajšanih od 1,3 do 2,2 milijona oseb (20). Demersova je s sodelavci prepričana, da ima to še posebej negativne posledice prav v ranljivi skupini otrok z zmanjšanimi zmoglostmi, k jim z ustreznimi programi omogočimo, da vzdržujejo funkcijske sposobnosti med razvojem in preprečimo nastanek sekundarnih posledic (21). Liga za epilepsijo v ZDA je na svoji spletni strani opozorila na tveganje, da bi v času popolnega zaprtja otroci, ki imajo epilepsijo in potrebujejo protiepileptična zdravila, morda ne mogli dostopati do zdravil (22). Meireles in sodelavci so bili mnenja, da bo imelo zaprtje javnega življenja pomembne posledice za otroke z zmanjšanimi zmoglostmi in njihove starše zaradi socialne osame in pomanjkanja terapevtskih programov (23). Te skrbi potrjujejo rezultati raziskav v Franciji in Indiji (14-16). Otroci niso imeli ustreznega dostopa do zdravstvenega varstva (odpovedani ali zamaknjeni termini pregledov, odpovedani programi rehabilitacije), šolanje je potekalo na domu (14). Pomembno se je povečala pojavnost simptomov depresije, anksioznosti in stresa pri starših teh otrok (15, 16). Vse to predstavlja dodatno obremenitev za družine otrok z zmanjšanimi zmoglostmi, za katere je tudi v običajnih razmerah znano, da so pomembno bolj obremenjeni kot starši zdravih otrok (24, 25).

Cacioppo in sodelavci (14) so poročali, da je imelo 22 % otrok z zmanjšanimi zmoglostmi funkcioniranja, ki so jih vključili v raziskavo ECHO, težave pri spanju. Podobno je poročala tudi

**Tabela 2:** Povzetek člankov o vplivu epidemije COVID-19 na otroke z motnjami v razvoju, starše in terapevtske programe.  
**Table 2:** Summary of the articles on the influences of COVID-19 epidemics on children with developmental disorders, their parents and therapy programs.

Avtorji/ Authors	Preiskovanci (N)/ Participants (N)	Namen/ Aim	Metode/ Methods	Rezultati/ Results
Cacioppo et al. [14]	starši (1000) otrok s kroničnimi boleznimi (CP, ŽMB ...), starih od 0 do 18 let (povprečno 9,5 let); 1/3 otrok ni mogla hoditi, 38 % je potrebovalo pomoč pri izvedbi drobnogibalnih aktivnostih, 67 % je imelo kognitivne težave	vpliv epidemije na različna področja funkcioniranja, sodelovanja otrok, vpliv na starše, vpliv na vključevanje in izvedbo programov rehabilitacije v Franciji	nacionalna raziskava spletni vprašalnik	v 62 % so program rehabilitacije izvajale specializirane ustanove; 43 % mater je poročalo o negativnem vplivu zaprtja na njihovo razpoloženje; 32 % otrok je imelo vedenjske težave, 22 % težave s spanjem; 44 % otrok ni bilo telesno dejavnih; 77 % otrokom so odpovedali ali zamaknili pregled pri zdravniku; ostali so imeli pregled v živo (4 %) ali na daljavo (18 %); zmanjšan je bil obseg vseh terapevtskih programov; 76 % otrok se je šolalo doma
Dhiman et al [15]	povabljenih 300 staršev otrok z zmanjšanimi zmožnostmi;  vključenih 264 staršev	vpliv epidemije na duševno zdravje staršev v Indiji	spletni vprašalniki v angleščini: Ocena depresije in anksioznosti Indeks napora skrbnikov;  uporaba specialnih medijev za pridobivanje udeležencev raziskave; ocena v maju 2020;  primerjava rezultatov s prej znanimi ocenami	pojavnost simptomov depresije pri 62,5 %; -anksioznosti pri 20,5 % in stresa pri 26,4 %; zvišanje pojavnosti vseh simptomov je bila statistično značilna ( $p < 0,001$ ) z velikim faktorjem vpliva (0,93); stopnja težav je bila značilno povezana s starostjo otrok, programi tele-rehabilitacije, ocenjeno težavnostjo skrbi za otroka, težavami pri vsakodnevnih aktivnostih, nezmožnostjo gibanja, delu od doma, ne pa s finančnim statusom, ostarelim članom družine
Farajzadeh et al. [16]	160 staršev otrok s CP	vpliv epidemije na duševno zdravje staršev v Iranu	spletni vprašalnik; ocena anksioznosti, občutenega stresa, težav pri skrbi za otroka; analiza povezanosti spremenljivk	45 % staršev je poročalo o depresiji, 40,6 % o anksioznosti; stopnja obremenitve je bila pomembno povezana s stopnjo stresa, anksioznosti in depresije
da Silva et al. [17]	22 oseb s CP, GMFCS stopnja od I. do IV. (z dovolj dobrim razumevanjem navodil za izvedbo nalog) Sao Paulo, Brazilija  kontrolna skupina 22 zdravih oseb (od 11 let do 30 let)	telerehabilitacija z uporabo:  aplikacije WhatsApp;  MoveHero programske opreme;  pametnega telefona  osebnega računalnika	ocenjevanje pred začetkom – spoznavanje igranje treh iger (vsaka 3 min); med igrami 20 sekund počitka; ocena napora po vsaki od iger; ocenjevanje le v znotraj enega dne: Ocena zaznanega napora Ocena gibanja s pomočjo dosežka pri igrah (merjenje časa od začetka padanja krogle do zadetka z avatarjevo roko) VAS za oceno zadovoljstva in motivacije	izboljšanje izvedbe v CP skupini; izboljšanje tudi pri zdravih kontrolah; rezultati niso bili pomembno boljši pri vseh spremenljivkah – osebe iz obeh skupin bi lahko sodelovanje pri igri; CP - v osnovi nižja hitrost in natančnost gibov, zato več težav pri lovljenju stranskih kroge; CP skupina je občutila več napora
Bompard et al. [18]	12 otrok z zaostankom v razvoju in starši	ocena učinka terapije z glasbo	ocena stopnje stresa in motenj spanja	izboljšanje spanja in zmanjšanje stresa
McLaughlin et al. [19]	492 otrok s CP (256 jih je dobilo BoNT-A)	ocena relativnega tveganja uporabe BoNT-A	podatki o potrebni bolnišnični oskrbi po zdravljenju z BoNT-A; primerjava glede na stopnjo GMFCS	doze BoNT-A rastejo sorazmerno s stopnjo GMFCS; relativno tveganje za hospitalizacijo v naslednjih pestih mesecih je 1,22 ( $p = 0,51$ )

Legenda/Legend: N – število/ number; CP – cerebralna paraliza/cerebral palsy, ŽMB – živčno-mišične bolezni/ neuromuscular diseases, BoNT-A – toksin botulin/botulin toxin; GMFCS – Sistem za razvrščanje otrok s cerebralno paralizo glede na grobe gibalne zmožnosti/ The Gross Motor Function Classification System; VAS – vidna analogna lestvica/ visual analogue scale

Brunijeva s sodelavkami, ki so raziskale spremembe vzorca spanja 4.000 otrok in mladostnikov v Italiji v času epidemije COVID-19 (26). Glede na odgovore staršev v vprašalniku o motnjah spanja (*angl.* Sleep Disturbance Scale for Children) (27) so ugotovile, da se je čas odhoda v posteljo pomaknil v kasnejše večerne ure (23.00 ali še kasneje) že pri otrocih v starosti od šest let do 12 let (28,4 %), pri otrocih med 13. in 18. letom pa je tako pozno hodilo spat že več kot polovica mladostnikov (63,5 %) (26). Temu primerno se je zamaknil tudi čas jutranjega bujenja (večina je vstajala po 8.00 zjutraj). Izjemno se je podaljšal čas, ki so ga otroci in mladostniki preživeli pred zasloni (poleg časa, ko je potekal pouk na daljavo). V vseh starostnih skupinah se je povečal delež otrok z motnjami spanja (težave pri uspavanju, tesnoba v času odhoda v posteljo, nočno zbujanje, nočne more in strahovi) (26). Avtorice je predvsem skrbelo, da bodo te spremembe v spalnih navadah in motnje spanja postale kronične in privedle do sekundarnih motenj na ravni duševnega in telesnega zdravja. Menile so, da je za pomoč mlajšim otrokom potrebno izobraziti starše, morda ponuditi še kognitivno vedenjsko terapijo v primeru nespečnosti in pomoč v primeru potravnatske stresne motnje. Temu bi pri starejših otrocih in mladostnikih morda dodali še t.i. »kronobiotsko zdravljenje« (jutranja svetloba za prebujanje in melatonin dve uri pred predvidenim časom za spanje) (26).

Še posebej nas mora skrbeti podatek v francoski nacionalni raziskavi, da v času epidemije kar 44 % otrok s kroničnimi boleznimi ni bilo telesno dejavnih (14). Vemo, da so npr. otroci s cerebralno paralizo že v običajnih razmerah manj telesno dejavni (28, 29), z leti pa se njihova aerobna zmogljivost še zmanjša (30). Raziskave o morebitnem vplivu telesne neaktivnosti v času epidemije COVID-19 na funkcijsko stanje otrok z zmanjšanimi zmoglostmi nismo našli, je pa na voljo že nekaj podatkov o vplivu na zdrave otroke. Predvsem so avtorji izpostavili psihološke posledice, vključno s potravnatskim stresnim sindromom, z zmedenostjo in jezo v splošni populaciji (31-33). Kot so zapisali Cacioppo in sodelavci (14), je znano, da so otroci z zmanjšanimi zmoglostmi gibanja bolj nagnjeni k težavam v duševnem zdravju (34 - 36), ki bi se v času epidemije zaradi omejenih socialnih stikov lahko še poslabšale. Tudi populaciji zdravih otrok se je raven telesne dejavnosti močno zmanjšala (37). Slovenski raziskovalci (38) so celo poročali, da so zaščitni ukrepi med razglasitvijo epidemije COVID-19 povzročili: največji upad gibalne učinkovitosti slovenskih otrok, največje zmanjšanje deleža visoko gibalno učinkovitih otrok v slovenski populaciji, največji upad gibalne učinkovitosti med predhodno najbolj gibalno učinkovitimi otroki, porast podkožnega maščevja pri več kot polovici osnovnošolske populacije in največji porast deleža otrok z debelostjo, od kar se te sprememljivke redno spremljajo s pomočjo "SLOfit" športno-vzgojnega kartona (meritve in testiranja redno potekajo v programih več kot 100 slovenskih osnovnih šol) (38).

Kot so poročali Cacioppo in sodelavci (14), je največji delež staršev poročal prav o skrbi zaradi pomanjkanja programov rehabilitacije, kar lahko pripelje do nenadomestljivega poslabšanja funkcijskega stanja otrok z zmanjšanimi zmoglostmi na različnih področjih. Raziskave o tem sicer nismo našli, ker je čas od začetka epidemije verjetno še prekratek. Kanadska skupina raziskovalcev (21) je

pripravila priporočila o telerehabilitaciji za otroke s CP. Da bi zmanjšali negativne vplive pomanjkanja programov rehabilitacije in telesne nedejavnosti, je brazilska skupina raziskovalcev v času epidemije opravila krajši program telerehabilitacije za otroke s CP in skupino zdravih otrok (Tabela 2) (17). Otroci so vadili s pomočjo spletnih igr MoveHero (<https://movehero.com.br/en/>) in poročali, da so ob tem uživali, pri čemer pa je skupina otrok s CP občutila več napora. Spremenljivk za objektivno oceno ugotovljenega napora sicer niso spremljali, lahko pa bi to imelo pozitiven učinek pri dolgoročnem preprečevanju srčno-žilnih obolenj. Telerehabilitacija je sicer povezana s več vprašanji, od varovanja podatkov, ustrezne programske opreme, urejanja okolja, v katerem teče svetovanje oz. terapevtsko delo, ustrezne terapevtske opreme do pravnih vidikov (23). Meireles in sod. so upoštevali priporočila SZO, ki so jih objavili v avgustu 2020. Predlagali so nekaj izhodišč za razpravo, ki se jim zdijo zelo pomembne:

- Potrebno je pripraviti ustrezno zakonodajo za zaščito otrok z zmanjšanimi zmoglostmi in njihovih družin v državah v razvoju (dostopnost zdravstvenega sistema, informacije o COVID-19, denarno nadomestilo, mesečna pomoč v obliki hrane, razpoložljivost pametnih telefonov, dobrih internetnih povezav).
- Glede na to, da epidemiji še ni videti konca, so potrebne raziskave o učinkovitosti telerehabilitacije, da bi lahko našli res učinkovite načine ter bolje razumeli izvajanje teh programov in težave, s katerimi se srečujejo starši in strokovno osebje.
- Družinam je potrebno ponuditi psihološko in socialno pomoč, da bodo lažje prebrodili težko obdobje epidemije in socialne osame. Svetujejo izvajanje vsakodnevnih rutin, kot so telesna vadba, petje, slikanje, vzdrževanje stikov s prijatelji s pomočjo telefona, elektronske pošte ali socialnih medijev. Morda bi jim bilo v pomoč tudi psihološko svetovanje na daljavo (23). Prav učinek terapije z glasbo so raziskali tudi Bompardi in sodelavci (18). Uporaba glasbe, ki je bila pripravljena za vsako družino (N=12) glede na njihove želje, je po 12 dneh prispevala k izboljšanju spanja in zmanjšanju stresa staršev in otrok z motnjo v razvoju (18).

Področje telerehabilitacije za otroke in mladostnike se šele razvija. V času pred epidemijo je bilo opravljenih nekaj raziskav o uporabnosti telerehabilitacije (39), vendar za otroke, ki nimajo zmanjšanih zmoglostmi na področju gibanja. Poleg tega je Camdenova s sodelavci (40) poročala o štirih raziskavah, v katerih so avtorji analizirali uporabo telerehabilitacije pri otrocih in mladostnikih s hemiparetično obliko CP in po nezgodni poškodbi možganov. Menili so, da ima telerehabilitacija sicer nekaj prednosti, vendar rezultati niso bili jasno pomembni za klinično prakso in tudi niso odražali celovitosti rehabilitacije (40).

Ne glede na obliko rehabilitacije bi tudi za telerehabilitacijo moralo veljati, da jo je potrebno organizirati glede na cilje s področja aktivnosti in sodelovanja, ki jih postavimo skupaj z otrokom in starši (14). Cornec s sodelavci celo meni, da je v sedanjih okoliščinah epidemije še bolj pomembno, da ima vsak od otrok na voljo ključno osebo ali koordinatorja oskrbe, ki mu

pomaga zagotoviti ustrezen program rehabilitacije v potrebnem obsegu, od svetovanja po telefonu do obiska na domu, kadar je to potrebno (41).

V pregledu literature smo našli še članek o morebitnih zdravstvenih težavah otrok s CP šest mesecev po zdravljenju s toksinom botulina (BoNT) (19). Analiza, ki so jo opravili v Združenih državah Amerike, ni pokazala pomembnih razlik glede na obdobje pred epidemijo (primerjali so zaplete v obdobju od 2013 do 2014). Otroci s CP v stopnjah GMFCS IV. in V. niso bili bolj izpostavljeni tveganju, da bi v šestih mesecih po aplikaciji toksina botulina potrebovali bolnišnično zdravljenje zaradi zapletov osnovne bolezni (bolezni dihal, aspiracija, motnje hranjenja in požiranja, generalizirana šibkost in smrt) (19). Glede na značilnosti otrok s CP in potrebne postopke ob zmanjševanju spastičnosti s toksinom botulina ter s tem povezano tveganje za zaplete so pripravili priporočila za oskrbo otrok. Otroke s CP so razvrstili v štiri skupine:

1. stopnja: malo pridruženih zdravstvenih težav; poznani otrok s CP, ki lahko uporablja zaščitno masko; odmerek BoNT-A < 10 enot/kg telesne teže;
2. stopnja: malo pridruženih zdravstvenih težav; nepoznani otrok s CP, ki lahko uporablja zaščitno masko; odmerek BoNT-A 10 - 15 enot/kg telesne teže;
3. stopnja: več pridruženih zdravstvenih težav (predhodna aspiracijska pljučnica, vstavljena perkutana gastrična sonda); otrok ne more prenašati nameščene zaščitne maske in se bo morda upiral posegu oz. bo jokal; odmerek BoNT-A > 15 enot/kg telesne teže v mišice na prsnem košu (m. pectoralis, teres major, trapezius, latissimus);
4. stopnja: otrok z zmanjšano dihalno rezervo, morda potrebna anestezija s podporo dihanja; uporaba BoNT-A zaradi distonije mišic vratu ali tortikolisa (19).

Podobno kot drugi že omenjeni avtorji, ki so opozarjali na težave zaradi omejitev javnega življenja in dostopnosti do zdravstvenega sistema, je tudi v primeru obvladovanja spastičnosti McLaughlin zapisal, da kljub morebitnemu opisanemu tveganju opustitev zdravljenja s toksinom botulina lahko privede do resnih posledic, kot je zmanjšanje funkcijskih sposobnosti, razvoj kontraktur in povečanje bolečine. Kakorkoli, avtorji so menili, da bi bila ta priporočila uporabna za načrtovanje in izvedbo programa tudi po koncu epidemije (19). Smernice o uporabi toksina botulina pri otrocih s CP so pripravili tudi v Turčiji (42).

## ZAKLJUČEK

Epidemija zaradi COVID-19 je povzročila zaustavitev javnega življenja in zmanjšala dostopnost do zdravstvenih in rehabilitacijskih programov za otroke z zmanjšanimi zmožnostmi. Pričakovano avtorji sicer malega števila raziskav že poročajo o posledicah, predvsem na področju duševnega zdravja njihovih staršev. V prihodnosti lahko pričakujemo tudi poslabšanje funkcijskega stanja teh otrok, vendar podatkov v dostopni literaturi še ni, zato predlagamo natančno spremljanje funkcioniranja otrok z zmanjšanimi zmožnostmi in njihovih staršev, da bomo lahko analizirali in predstavili posledice omejenega dostopa do rehabilitacije. Prav

tako menimo, da je potreben razvoj programov telerehabilitacije glede na postavljene cilje na področju dejavnosti in sodelovanja in spremljanje učinkovitosti le-teh.

## Literatura:

1. WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020. World Health Organization; 2021. Dostopno na: <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-COVID-19---11-march-2020> (citirano 24. 3. 2021).
2. Odredba o razglasitvi epidemije nalezljive bolezni SARS-CoV-2 (COVID-19) na območju Republike Slovenije. Uradni list RS, št. 19/2020: 1455. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2020-01-0532/> (citirano 25. 3. 2021).
3. Coronavirus disease 2019 in children – United States, February 12–April 2, 2020. MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report 6 April 2020. Center for Disease Control and Prevention; 2020. Dostopno na: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/wr/mm6914e4.htm> (citirano 25. 3. 2021).
4. Tezer H, Bedir Demirdağ T. Novel coronavirus disease (COVID-19) in children. Turk J Med Sci. 2020;50:592–603.
5. Dong Y, Mo X, Hu Y, Qi X, Jiang F, Jiang Z, et al. Epidemiology of COVID-19 among children in China. Pediatrics. 2020;145:e20200702.
6. Pathak EB, Salemi JL, Sobers N, Menard J, Hambleton IR. COVID-19 in children in the United States: intensive care admissions, estimated total infected, and projected numbers of severe pediatric cases in 2020. J Public Health Manag Pract. 2020;26:325-33.
7. Shekerdemian LS, Mahmood NR, Wolfe KK, Riggs BJ, Ross CE, McKiernan CA, et al. Characteristics and outcomes of children with coronavirus disease 2019 (COVID-19) infection admitted to US and Canadian Pediatric Intensive Care Units. JAMA Pediatr. 2020; 174(9):868-73.
8. Young NL, Gilbert TK, McCormick A, Ayling-Campos A, Boydell K, Law M, et al. Youth and young adults with cerebral palsy: their use of physician and hospital services. Arch Physical Med Rehabil. 2007;88(6):696-702.
9. Blair E, Langdon K, McIntyre S, Lawrence D, Watson L. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. BMC Neurol. 2019;19:111.
10. Brandenburg JE, Fogarty MJ, Sieck GC. Why individuals with cerebral palsy are at higher risk for respiratory complications from COVID-19. J Pediatr Rehabil Med. 2020;13(3):317-27.
11. Odredba o začasnih ukrepih na področju organizacije zdravstvene dejavnosti zaradi obvladovanja nalezljive bolezni COVID-19. Uradni list RS št. 164/2020:7440. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2020-01-2907/odredba-o-zacasnih-ukrepih-na-podrocju-organizacije-zdravstvene-dejavnosti-zaradi-obvladovanja-nalezljive-bolezni-COVID-19?h> (citirano 26. 3. 2020).
12. Vrata odprli šole in zavodi s prilagojenim programom. RTV SLO, MMC, 5. januar 2021. Ljubljana: RTV SLO; 2021. Dostopno na: <https://www.rtvlo.si/zdravje/novi-koronavirus/vrata-odprli-sole-in-zavodi-s-prilagojenim-programom/547889> (citirano 24. 3. 2021).
13. Simplified video conferencing and messaging across any device. Zoom for you. Dostopno na: <https://zoom.us> (citirano 24. 3. 2021).

14. Cacioppo M, Bouvier S, Bailly R, Houx L, Lempereur M, Mensah-Gourmel J, et al. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Ann Phys Rehabil Med.* 2020;18:101429.
15. Dhiman S, Sahu PK, Reed WR, Ganesh GS, Goyal RK, Jain S. Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res Dev Disabil.* 2020;107:103790.
16. Farajzadeh A, Dehghanizadeh M, Maroufizadeh S, Amini M, Shamili A. Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: a web-based cross-sectional study. *Res Dev Disabil.* 2021;112:103890.
17. da Silva TD, da Silva PL, Valenzuela EJ, Dias ED, Simcsik AO, de Carvalho MG, et al. Serious game platform as a possibility for home-based telerehabilitation for individuals with cerebral palsy during COVID-19 quarantine - a cross-sectional pilot study. *Front Psychol.* 2021;12:622678.
18. Bompard S, Liuzzi T, Staccioli S, D'Arienzo F, Khosravi S, Giuliani R, et al. Home-based music therapy for children with developmental disorders during the COVID-19 pandemic. *J Telemed Telecare.* 2021;1357633X20981213.
19. McLaughlin MJ, Fisher MT, Vadivelu S, Ramsey J, Ratnasingham D, McGhee E, et al. A risk-stratified approach toward safely resuming OnabotulinumtoxinA injections based on dosing and ambulatory status in pediatric patients with cerebral palsy during the Coronavirus pandemic of 2019 (COVID-19). *J Pediatr Rehabil Med.* 2020;13(3):273-9.
20. Negrini S, Grabljevec K, Boldrini P, Kiekens C, Moslavac S, Zampolini M, et al. Up to 2.2 million people experiencing disability suffer collateral damage each day of COVID-19 lockdown in Europe. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2020;56:361-5.
21. Demers M, Martinie O, Winstein C, Robert MT. Active video games and low-cost virtual reality: an ideal therapeutic modality for children with physical disabilities during a global pandemic. *Front Neurol.* 2020;11:601898.
22. COVID-19 and epilepsy. Epilepsy Foundation; 2021. Dostopno na: <https://www.epilepsy.com/article/2020/3/concerns-about-COVID-19-coronavirus-and-epilepsy> (citirano: 28. 3. 2020).
23. Meireles ALF, de Meireles LCF. Impact of social isolation due to the COVID-19 pandemic in patients with pediatric disorders: rehabilitation perspectives from a developing country. *Phys Ther.* 2020;100(11):1910-2.
24. Cadman N, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability and mental and social well-being: findings of the Ontario child health study. *Pediatrics.* 1987;79:805-13.
25. Pless IB, Power C, Peckham CS. Long-term psychosocial sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatrics.* 1993;91:1131-6.
26. Bruni O, Malorgio E, Doria M, Finotti E, Spruyt K, Melegari MG, et al. Changes in sleep patterns and disturbances in children and adolescents in Italy during the COVID-19 outbreak. *Sleep Med.* 2021;S1389-9457(21)00094-0.
27. Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, Romoli M, Innocenzi M, Cortesi F, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res.* 1996;5(4):251-61.
28. Verschuren O, Ketelaar M, Gorter JW, Helders PJ, Takken T. Relation between physical fitness and gross motor capacity in children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(11):866-71.
29. Verschuren O, Takken T. Aerobic capacity in children and adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2010 31(6):1352-7.
30. Balemans AC, Fragala-Pinkham MA, Lennon N, Thorpe D, Boyd RN, O'Neil ME, et al. Systematic review of the clinimetric properties of laboratory - and field-based aerobic and anaerobic fitness measures in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94(2):287-301.
31. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet.* 2020;395:912-20.
32. Lee J. Mental health effects of school closures during COVID-19. *Lancet Child Adolesc Health.* 2020;4(6):421.
33. Zhou SJ, Zhang LG, Wang LL, Guo ZC, Wang JQ, Chen JC, et al. Prevalence and socio-demographic correlates of psychological health problems in Chinese adolescents during the outbreak of COVID-19. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2020;29(6):749-58.
34. Sigurdardottir S, Indredavik MS, Eiriksdottir A, Einarsdottir K, Gudmundsson HS, Vik T. Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52:1056-61.
35. Steele M, Taylor E, Young C, McGrath P, Lyttle BDB, Davidson B. Mental health of children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50:638-9.
36. Klein B. Mental health problems in children with neuromotor disabilities. *Paediatr Child Health.* 2016;21:93-6.
37. Xiang M, Zhang Z, Kuwahara K. Impact of COVID-19 pandemic on children and adolescents' lifestyle behaviour larger than expected. *Prog Cardiovasc Dis.* 2020;63(4):531-2.
38. Po epidemiji COVID-19: upad gibalne učinkovitosti otrok in več debelosti. Inštitut za nutricionistiko; 2016. Dostopno na: <https://www.prehrana.si/clanek/474-po-epidemiji-COVID-19-upad-gobalne-ucinkovitosti-otrok-in-vec-debelosti> (citirano 25. 3. 2021).
39. dos Santos MT, Moura SC, Gomes LM, Lima AH, Moreira RS, Silva CD, et al. Telehealth application on the rehabilitation of children and adolescents. *Rev Paul Pediatr.* 2014;32(1):136-43.
40. Camden C, Pratte G, Fallon F, Couture M, Berbari J, Toussignant M. Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. *Disabil Rehabil.* 2019;12:1-13.
41. Cornec G, Drewnowski G, Desguerre I, Toullet P, Boivin J, Bodoria M, et al. Determinants of satisfaction with motor rehabilitation in people with cerebral palsy: a national survey in France (ESPaCe). *Ann Phys Rehabil Med.* 2019;3:101314.
42. Yılmaz Yalçınkaya E, Karadağ Saygi NE, Özyemişçi Taşkıran Ö, Çapan N, Kutlay Ş, Sonel Tur B, et al. Consensus recommendations for Botulinum Toxin injections in the spasticity management of children with cerebral palsy during COVID-19 outbreak. *Turk J Med Sci.* 2020 [v tisku]. Doi: 10.3906/sag-2009-5.