

VPLIV OKOLJSKIH DEJAVNIKOV NA KAKOVOST ŽIVLJENJA

INFLUENCE OF ENVIRONMENTAL FACTORS ON QUALITY OF LIFE

Julija Ocepek, dipl. del. ter.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

V prispevku so opisani okoljski dejavniki iz Mednarodne klasifikacije funkcioniranja, predvsem prvo poglavje Izdelki in tehnologija. Znotraj tega poglavja je izpostavljeno področje podporne tehnologije, njena učinkovitost in vpliv na kakovost človekovega življenja. Z dokazi podprta praksa strokovnim delavcem pri kliničnem delu omogoča izbiro, načrtovanje in izvajanje najbolj učinkovite obravnave posameznika, upoštevajoč njegovo osebno izbiro tistih dejavnosti, ki so zanj v življenju pomembne.

V zadnjih dveh desetletjih smo priča naglemu razvoju podporne tehnologije, od preproste do najzahtevnejše, tako imenovanih elektronskih pripomočkov za dnevne aktivnosti (electronic aids to daily living – EADL), ki uporabniku omogočajo čim večjo samostojnost in sodelovanje v ožjih in širših aktivnostih, ki so zanj smiselne. V nadaljevanju prispevka so predstavljeni raziskovalni članki, ki dokazujejo učinkovitost elektronske tehnologije in njen vpliv na kakovost posameznikovega življenja, kar je pomembno za zagotavljanje plačnikovega financiranja elektronskih pripomočkov.

Ključne besede:

MKF, okoljski dejavniki, podpora tehnologija, kakovost življenja, z dokazi podprta praksa

Summary

The article presents environmental factors within the International Classification of Functioning, Disability and Health, with more detail on products and technology. Emphasis is set on assistive technology and its effectiveness and influence on quality of life. Evidence based practice enables professionals to select, plan and perform the most effective intervention for clients according to their personal preferences.

In the last two decades, there has been very rapid development of assistive technologies, from simple to the most advanced in the form of so-called electronic aids to daily living (EADL), which help users to live more independently and to participate in meaningful occupations. In the remainder of the paper, articles providing evidence of effectiveness of electronic technology and its positive influence on quality of life are reviewed, which is important for increasing the funding of assistive technology.

Key words:

ICF, environmental factors, assistive technology, quality of life, evidence-based practice

UVOD

V zadnjem desetletju se pri kliničnem delu vedno bolj uveljavlja z dokazi podprta praksa (DPP), ki je definirana kot vestna, nedvoumna, razumna uporaba najboljših dokazov/izsledkov pri sprejemanju odločitev o obravnavi posameznika (1). Z uporabo znanstveno dokazanih pristopov in statističnih metod strokovni delavci pri kliničnem delu izbiramo, načrtujemo in izvajamo najučinkovitejšo obravnavo. Naslednji koncept, ki je že uveljavljen v praksi, je Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (MKF), ki obsega vse vidike človekovega zdravja in nekatere za zdravje pomembne prvine blaginje. Opisuje

jih kot področja zdravja in z zdravjem povezana področja. Podaja opise okoliščin, ki vplivajo na človekovo funkcioniranje in njegove omejitve in nudi okvir za organizacijo podatkov o tem. Podatki o posameznikovem zdravstvenem stanju so razdeljeni na dva dela, in sicer na »Funkcioniranje in zmanjšano zmožnost«, drugi del pa so »Spremljajoči dejavniki«, ki so razdeljeni na okoljske in osebne dejavnike. Okoljski dejavniki vplivajo na vsa področja človekovega funkcioniranja. Okolje lahko nastopa kot olajševalec ali kot ovira za funkcioniranje posameznika v ožjem in širšem življenjskem okolju (2).

Prispevek obravnava predvsem prvo poglavje »Izdelki in tehnologija«, v katerem je podpora tehnologija (angl. assistive technology) definirana kot izdelek, instrument, oprema

ali tehnični sistem, ki ga oseba z zmanjšanimi zmožnostmi uporablja, je posebej izdelan ali splošno dostopen ter preprečuje, nadomešča, nadzira, olajšuje ali nevtralizira zmanjšano zmožnost/invalidnost (3). V zadnjih dveh desetletjih je opazen velik napredek v razvoju podporne tehnologije, ki je vedno bolj izpopolnjena, napredna in dostopna na tržišču, še vedno pa so visoke cene velika ovira pri njeni dostopnosti. Strokovnjaki, ki delamo na področju rehabilitacijskega inženiringa in podporne tehnologije, se vsak dan soočamo s testiranjem in predpisovanjem ustrezne tehnologije, hkrati pa moramo plačniku dokazati njeno učinkovitost in vpliv na kakovost življenja posameznika, ki se kaže predvsem v njegovi večji neodvisnosti, zmanjšanem obsegu potrebne pomoči in v njegovem aktivnejšem sodelovanju pri življenjskih dejavnostih, ki so zanj pomembne in smiselne.

PREGLED PODROČJA (ZNANSTVENA IN STROKOVNA LITERATURA)

Pri vsakdanji praksi v domu IRIS URI Soča (Inteligentne Rešitve in Inovacije za Samostojno življenje) izvajamo individualno obravnavo oseb z zmanjšanimi zmožnostmi. Obravnavo je usmerjena v preizkus ter predpisovanje funkcionalne ter učinkovite podporne tehnologije, ki naj bi uporabniku omogočila čim boljše kakovost življenja (4). Zaradi vedno bolj izpopolnjene tehnologije in vse večjega števila sodobnih izdelkov, ki so danes na tržišču dostopni, ter zahtev plačnika, strokovni delavci pri izbiri in predpisovanju podporne tehnologije poleg potreb uporabnika upoštevamo izsledke raziskav o učinkovitosti podporne tehnologije. V nadaljevanju so predstavljeni znanstveni in strokovni članki, ki opisujejo eno izmed najbolj zahtevnih področji podporne tehnologije, in sicer različne vrste elektronske tehnologije za upravljanje računalnika, komunikacijo in upravljanje bivalnega okolja.

Ena izmed začetnih študij na tem področju, ki jo je vodil Joelle Efthimiou (5), je ugotavljala vpliv elektronske podporne tehnologije za upravljanje bivalnega okolja na vsakodnevno življenje ljudi z visoko okvaro hrbtenjače (C3-C5). V študijo je bilo vključenih 20 moških udeležencev, od tega jih je 7 omenjeno podporno tehnologijo uporabljalo, 13 pa ne. Skupini sta bili po demografskih podatkih homogeni, razlikovali sta se le v poklicnem statusu udeležencev. Le-te so intervjuvali doma, pri tem so uporabili več standardiziranih ocenjevalnih instrumentov. Uporabniki so bili z uporabo podporne tehnologije bolj samostojni in so potrebovali manj pomoči drugih ljudi. Pogosteje so sodelovali v večjem številu različnih dejavnosti (potovanja, družabništvo, komuniciranje), za izobraževanje so namenili več časa kot tisti uporabniki, ki je niso uporabljali in se v večji meri udeleževali rekreacijskih aktivnosti. Rezultati so pokazali, da ima podpora tehnologija večji vpliv na vedenje udeležencev in da je izbran vprašalnik »Activity Pattern Indicators« (API) primerno orodje za opis tega vpliva. V zaključku študije so podani predlogi za pred-

stavitev podporne tehnologije morebitnim uporabnikom med rehabilitacijsko obravnavo, da bi jo lahko aplicirali pri njem doma še pred njegovim odpustom iz rehabilitacijske ustanove v domače okolje.

Študija avstralskih strokovnjakov (6) pod vodstvom Ruth Croser je raziskovala vpliv kratkotrajnih preizkusov različne vrste elektronske podporne tehnologije za dnevne aktivnosti (hišna avtomatizacija: telefon, klimatska naprava, luči, vrata, televizija, računalnik, zavese, radio, postelja) in njen vpliv na posameznikovo stopnjo samostojnosti in frustracije. Študija je vključevala raziskavo osmih posameznih primerov, ki so potekali hkrati, saj med udeleženci ni bilo zadostne homogenosti (razlike v starosti in vrsti okvar). Vsi udeleženci so v obdobju dveh tednov preizkušali različne vrste elektronske podporne tehnologije, proces posameznih primerov pa je bil sestavljen iz več faz (vprašalnik, preizkus tehnologije, zaključno ocenjevanje). Uporabili so različne vprašalnike in ocenjevalne lestvice za merjenje samostojnosti, frustracije in časa, ki je potreben za izvedbo nalog, vključili pa niso nobenega od standardiziranih ocenjevalnih instrumentov. Preizkus različnih vrst podporne tehnologije je potekal na posameznikovem domu pod določenimi pogoji in zahtevami. Podatke so za vsak posamezen primer analizirali posebej in predstavili v štirih vsebinah. Vsi udeleženci so ocenili večjo stopnjo samostojnosti, ki so jo dosegli z uporabo elektronske podporne tehnologije, sedem od osmih udeležencev je ocenilo upad frustracije, prav tako jih je sedem poročalo o hitrejši izvedbi nalog, če so jo uporabljali. Zadnji podatek pa je pokazal, da so vsi udeleženci izrazili potrebo in željo po preizkusu podporne elektronske tehnologije na njihovem domu in ne v demonstracijskem centru. Kljub majhnemu vzorcu, rezultati te študije jasno potrjujejo učinkovitost elektronske tehnologije pri dnevni aktivnosti za ljudi z različnimi okvarami. Študija podaja pomembne ugotovitve, ki so uporabne predvsem pri dogovarjanju s plačniki, lokalno upravo in državnimi organi, ki določajo nadaljnji razvoj in dostopnost različnih vrst podporne elektronske tehnologije za ljudi z okvarami. Nadaljevanje študije bi lahko bilo usmerjeno v definiranje optimalnega časovnega obdobja, ki je potrebno za preizkus zahtevnejših vrst podporne elektronske tehnologije in za ugotovitev učinkovitosti demonstracijskih centrov.

Naslednjo klinično raziskavo so izvedli v Ontariu, v Kanadi (7), raziskali so vpliv različnih vrst podporne elektronske tehnologije na funkcijske sposobnosti posameznikov z okvarami hrbtenjače ter njen psihosocialni vpliv. V raziskavo je bilo vključenih 16 odraslih ljudi z okvaro hrbtenjače, ki so podporno tehnologijo uporabljali in kontrolna skupina s 16 udeleženci, ki je niso uporabljali. Vsi udeleženci so imeli poškodbo C6/7 ali višje, in sicer vsaj eno leto po poškodbi, med njimi ni bilo pomembnih razlik. Uporabili so strukturirane vprašalnike, večino intervjujev so izvedli pri udeležencih doma, nekaj pa po telefonu. Uporabniki podporne elektronske tehnologije so bili funkcionalno samostojnejši pri instrumentalnih dnevni aktivnostih v primerjavi s tisti-

mi, ki je niso uporabljali. Rezultati so pokazali tudi, da so bili tisti, ki so podporno tehnologijo uporabljali, boljši pri izvedbi aktivnosti in da ima elektronska tehnologija pozitiven vpliv na njihovo percepcijo sposobnosti, prilagodljivosti in samozavesti. Rezultati niso pokazali statistično pomembnih razlik v samostojnosti udeležencev pri dnevni aktivnosti, pri njihovem gibanju, sporazumevanju in njihovih duševnih funkcijah. Med obema skupinama je bila pomembna razlika ugotovljena le pri opravljanju instrumentalnih dnevni aktivnosti.

Omenjena raziskava podaja močnejše in pomembnejše izsledke o učinkovitosti elektronske tehnologije kot prejšnje študije, na primer Harmer in Bakheit (8) in McDonald s sodelavci (9). Zato je zelo pomembna pri dokazovanju njene učinkovitosti tako za plačnike, ki jo financirajo, kot tudi za vse strokovne delavce, ki delamo na tem področju, saj se moramo zavedati, da imajo uporabniki podporne tehnologije večje možnosti za izvajanje različnih dnevni aktivnosti in za splošno dobro počutje kot tisti posamezniki, ki je ne uporabljajo.

V naslednji raziskavi, ki jo je prav tako v Kanadi izvedel Jeffrey Jutai s sodelavci (10), ugotavljajo psihosocialni vpliv podporne elektronske tehnologije za opravljanje dnevni aktivnosti pri ljudeh z degenerativnimi mišičnimi obolenji. V raziskavo je bilo vključenih 41 mlajših odraslih, primerljivih po starosti in rezultatih, ugotovljenih z lestvico funkcijske neodvisnosti (11). Razdelili so jih v dve skupini, in sicer v skupino uporabnikov (20 udeležencev, povprečna doba uporabe podporne tehnologije je bila 4 leta) in skupino udeležencev, ki je ni uporabljala (21 udeležencev). S skupino uporabnikov podporne tehnologije so opravili dva pol-strukturirana intervjuja, na začetku raziskave, ter po šestih do devetih mesecih na njihovem domu. Drugo skupino udeležencev, ki ni uporabljala podporne tehnologije so intervjuvali samo na začetku. Pri vseh so uporabili tudi vprašalnik »Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale« (PIADS). V raziskavi so postavili tri hipoteze; uporabniki poročajo o pozitivnem psihosocialnem vplivu uporabe tehnologije; psihosocialni vpliv ostane stabilen in pričakovan; pričakovan psihosocialni vpliv uporabe elektronske tehnologije je zelo podoben dejanskemu vplivu. Rezultati so potrdili vse hipoteze. Ugotovili so pozitiven psihosocialni vpliv uporabe tehnologije, prav tako so podatki iz drugega intervjuja potrdili, da je psihosocialni vpliv stabilen in ne nazadnje so bile pričakovane koristi uporabe podporne tehnologije za samostojnost, funkcijsko neodvisnost in psihosocialno dobro počutje tako pri uporabnikih kot tudi pri udeležencih, ki je niso uporabljali, pozitivne in presenetljivo podobne.

Z raziskavo so potrdili, da podpora elektronska tehnologija pomembno prispeva k uporabnikovi funkcijski neodvisnosti. Predstavitev omenjene tehnologije ljudem z degenerativnimi boleznimi je ključnega pomena za njihovo večjo osebno samostojnost in za ohranitev dostojanstva.

Predstavljena literatura je podala pomembne ugotovitve, vendar težko govorimo o trdnih dokazih, saj študije zajemajo premajhno število udeležencev in tudi niso dobro metodološko zastavljene. Videti je, da je na tem področju zadostno število standardiziranih in zanesljivih ocenjevalnih instrumentov, ki jih uporabljajo za ocenjevanje učinkovitosti podporne tehnologije. Pravilna izbira ustrezne podporne tehnologije pa je večkrat še vedno vprašljiva, saj je, kot navaja Bernd s sodelavci (12), to področje slabo razvito in je pomanjkanje z dokazi podprtih procesov zelo izrazito. V zaključkih posameznih študij predlagajo nadaljnje raziskave na tem področju, potrebno bo izbrati in vključiti večje število udeležencev in raziskave metodološko ustrezno izpeljati, tako bo zanesljivost rezultatov večja in bomo lahko govorili o dokazih za učinkovitost podporne tehnologije.

ZAKLJUČEK

Ključno vprašanje naše družbe je postala kakovost življenja in ne njegovo trajanje, kar se odraža tudi v zdravstvenih storitvah, ki jih posameznik potrebuje. Razvoj zdravstvenih strok je prav tako odvisen od kakovosti storitev in učinkovitosti zdravljenja. Z dokazi podprta praksa je pri vsakdanjem kliničnem delu nujno potrebna, kar utemeljuje vrsta argumentov.

Na tržišču je v zadnjih letih na voljo veliko različnih vrst podporne tehnologije, njen razvoj se vedno bolj širi in posega na vsa področja človekovega delovanja. Še vedno pa si strokovnjaki zastavljajo vprašanje o pravilni izbiri in učinkovitosti podporne tehnologije ter njenemu vplivu na kakovost posameznikovega življenja. Prav tako so cene zanjo visoke in za marsikaterega posameznika ali za njegovo družino nedostopne. Pregled strokovne literature je potrdil pozitiven vpliv podporne tehnologije na kakovost življenja uporabnikov z različnimi okvarami. Izsledki prikazujejo uporabnikovo večjo samostojnost v bivalnem okolju, njegovo polno sodelovanje pri dnevni aktivnosti, boljše sporazumevanje, večjo samozavest in podobno. Kljub temu potrebujemo ustrezno zastavljene metodološke raziskave, ki bodo vključile večje število udeležencev, rezultati in ugotovitve le-teh pa bodo prerasle v trdne dokaze, kar je glavni cilj.

Literatura:

1. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. *Br Med J* 1996; 312(7023): 71-72.
2. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2001.

4. Scherer MJ, Cushman LA. Measuring subjective quality of life following spinal cord injury: a validation study of the Assistive Technology Device Predisposition Assessment. *Disabil Rehabil* 2001; 23(9): 387-393.
5. Zupan A, Cugelj R, Hočevar F. Dom IRIS (Inteligentne Rešitve in Inovacije za Samostojno življenje). *Rehabilitacija* 2007; 6(1-2): 101-104.
6. Efthimiou J, Gordon WA, Sell GH, Stratford C. Electronic assistive devices: their impact on the quality of life of high level quadriplegic persons. *Arch Phys Med Rehabil* 1981; 62: 131-134.
7. Croser R, Garrett R, Seeger B, Davies P. Effectiveness of electronic aids to daily living: increased independence and decreased frustration. *Aust Occup Ther J* 2001; 48: 35-44.
8. Rigby P, Ryan S, Joos S, Cooper B, Jutai JW, Steggle E. Impact of electronic aids to daily living on the lives of persons with cervical spinal cord injuries. *Assist Technol* 2005; 17(2): 89-97.
9. Harmer J, Bakheit AM. The benefits of environmental control systems as perceived by disabled users and their carers. *Br J Occup Ther* 1999; 62: 394-398.
10. McDonald DW, Boyle MA, Schumann TL. Environmental control utilization by high-level spinal cord injured patients. *Arch Phys Med Rehabil* 1989; 70: 621-623.
11. Jutai J, Rigby P, Ryan S, Stickel S. Psychosocial impact of electronic aids to daily living. *Assist Technol* 2000; 12: 123-131.
12. Granger CV, Gresham GE. *Functional assessment in rehabilitation medicine*. Baltimore: Williams & Wilkins, 1984.
13. Bernd T, Van der Pijl D, De Witte LP. Existing models and instruments for the selection of assistive technology in rehabilitation practice. *Scand J Occup Ther* 2009; 16: 146-158.