

VPLIV ELEKTRONSKE PODPORNE TEHNOLOGIJE NA IZVEDBO AKTIVNOSTI PRI OSEBI Z ZELO OTEŽENIM GIBANJEM – PRIKAZ PRIMERA

IMPACT OF ELECTRONIC ASSISTIVE TECHNOLOGY ON PERFORMANCE OF DAILY ACTIVITIES FOR A PERSON WITH SEVERE MOVEMENT DISABILITY – CASE STUDY

Julija Ocepek, dipl. del. ter., spec., asist. dr. Mojca Debeljak, univ. dipl. inž. el., izr. prof. dr. Anton Zupan, dr. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Izvleček

Izhodišča:

Razvoj različnih vrst podporne tehnologije je v zadnjih dveh desetletjih močno napredoval. Ena izmed najzahajnejših vrst podporne tehnologije je tako imenovana elektronska podpora tehnologija (angl. electronic assistive technology), ki osebam z zelo oteženim gibanjem omogoča čim večjo samostojnost, sodelovanje v ožjih in širših aktivnostih, nadzor bivalnega okolja in večjo kakovost življenja.

Metode:

Predstavljamo primer 28-letnega bolnika s spinalno mišično atrofijo tipa 2, ki smo mu na podlagi predhodnega testiranja in ocenjevanja predpisali voziček na elektromotorni pogon za ljudi z zelo oteženim gibanjem s specialno napravo za upravljanje vozička in bivalnega okolja. Ob prvem in ponovnem ocenjevanju čez 12 mesecev smo uporabili standardizirani ocenjevalni orodji, in sicer Lestvico funkcijske neodvisnosti (angl. Functional Independence Measure – FIM) in Kanadski test za ocenjevanje težav pri izvedbi namenskih aktivnosti (angl. Canadian Occupational Performance Measure – COPM).

Abstract

Introduction:

Due to the rapid development of electronic assistive technology (EAT) over the last two decades, its integration is becoming increasingly important in supporting health and social care globally. EAT includes devices that allow persons with disabilities to have more control in their environments and has potential to increase independence and participation, and improve quality of life.

Methods:

This case study explores how an EAT, a special command for the wheelchair including environmental and multimedia control, influenced performance of daily activities of a 28 years old male with spinal muscular atrophy type 2. We performed quantitative assessment using the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Functional Independence Measurement (FIM) at the first assessment and after 12 months.

Results:

After 12 months, a clear gain in performance and satisfaction with performance was observed in the COPM. A smaller positive difference was observed in FIM total score and FIM motor score.

Rezultati:

Z analizo rezultatov testa COPM smo ugotovili, da se je izboljšala preiskovančeva izvedba izbranih aktivnosti in njegovo zadovoljstvo z izvedbo le-teh. Manjša pozitivna razlika je bila tako pri ocenah motoričnega dela lestvice FIM kot tudi pri skupnem seštevku ocen po lestvici FIM.

Zaključki:

Kljub pomanjkanju trdnih dokazov, ki bi upravičili učinkovitost elektronske podporne tehnologije v sistemu zdravstvenega varstva in zavarovanja, študija primera prikazuje koristnost in uporabnost take tehnologije za osebe s težkimi živčno mišičnimi boleznimi.

Ključne besede:

spinalna mišična atrofija, elektronska podpora tehnologija, aktivnost, samostojnost

Conclusions:

Although there is a lack of strong empirical evidence to justify the positive effect of the use of EAT within health and social care, this study demonstrates the benefits of EAT for persons with severe neuromuscular disability.

Key words:

spinal muscular atrophy, electronic assistive technology, activity, independence

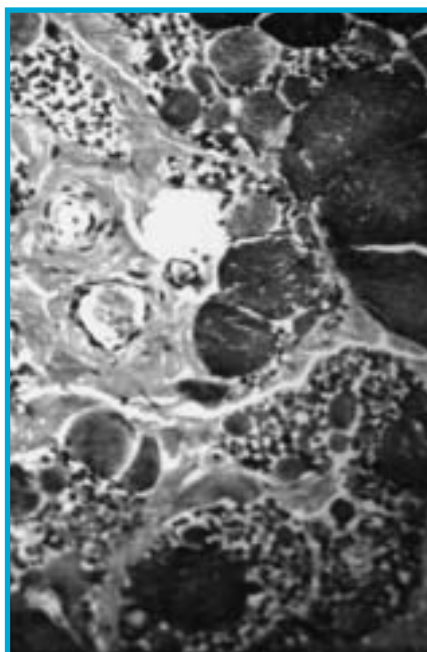
UVOD

Živčno-mišične bolezni (ŽMB) so kronična, degenerativna in progresivna obolenja, ki neposredno ali posredno prizadenejo mišice. Za težje oblike ŽMB je značilno postopno in nezadržno propadanje mišičnih vlaken, kar privede do delne ali popolne ohromelosti določenih mišičnih skupin, posledično pa do vse večjih težav pri bolnikovem gibanju in do njegove odvisnosti od vozička in od tuje pomoči. Mišice z napredovanjem bolezni slabijo, mišični oslabelosti se pridružijo tudi možne sekundarne posledice mišične oslabelosti, kot so: kontrakture, skolioza, težave z dihanjem, prizadetost srca itd. (1). Pri težjih oblikah ŽMB lahko zaradi restriktivne dihalne okvare, ki je posledica oslabelosti dihalnih mišic in možne deformacije prsnega koša (kifoskolioza), pride do dihalne odpovedi (2). Obravnava bolnikov z ŽMB, ki imajo težave z dihanjem, se je bistveno izboljšala z uvedbo asistiran ventilacije (3). Bimodalna ventilacija s pozitivnim tlakom (bimodal positive airway pressure – BiPAP) je najprimernejša oblike ventilacije pri bolnikih z ŽMB (4).

Ena izmed pogostejših oblik ŽMB je spinalna mišična atrofija (SMA). Pri SMA gre za okvaro motoričnih živčnih celic v spodnjih rogovih hrbtenjače. Ločimo več tipov:

- SMA tip 1 – infantilna oblika, imenovana tudi Werdnig-Hoffmannova bolezen, je huda oblika bolezni, ki se običajno konča s smrtjo še pred drugim letom otrokove starosti;
- SMA tip 2 – intermediarna oblika, ki se običajno prepozna med 6-18 mesecem starosti;
- SMA tip 3 – juvenilna oblika, imenovana tudi morbus Kugelberg Welander, pri kateri se znaki bolezni pojavijo med petim in petnajstim letom starosti (slika 1).

Večina oblik SMA je avtosomsko recesivno dednih. Nekatere redke oblike SMA prizadenejo samo distalne ali bulbarne mišice.



Slika 1: Mišična vlakna pri spinalni mišični atrofiji tipa 3 (morbus Kugelberg-Welander) – poudarjene razlike v velikosti mišičnih vlaken in povečano vezivno tkivo perimizija.

Več kot 98 % bolnikov s SMA tipa 1 do 3 ima mutacije eksonov 7 in 8 gena SMN1 »survival motor neuron« (5). Prevalenca bolnikov s SMA tipa 2 in 3 je približno 40 na milijon prebivalcev, opisane pa so precejšnje variacije glede na demografske študije (6).

Znani sta dve obliki SMA, ki se pojavita v odrasli dobi. Prva oblika je t. i. spinobulbarna mišična atrofija ali Kennedijeva bolezen. To je spolno vezana recesivna oblika bolezni, za katero je značilna progresivna spinalna in bulbarna mišična atrofija, ginekomastija in zmanjšana plodnost. Druga oblika se začne z znaki bolezni med 17. in 55. letom starosti z avtosomsko recesivnim ali avtosomsko dominantnim načinom dedovanja. Ta oblika SMA je klinično podobna SMA tip 3, vendar je lahko bolj progresivna. Ta oblika je povezana s kromosomskim mestom 5q11.2-13.3 (5). V zadnjem obdobju je bilo veliko poskusov in obetov za zdravljenje bolnikov s SMA z valproatom, vendar zanesljivih pozitivnih učinkov niso mogli potrditi (7).

Ker so ŽMB za sedaj še neozdravljive in v večini primerov nezadržno napredujejo, je prvi cilj pri rehabilitacijski obravnavi bolnikov upočasnitev upadanja njihovih funkcijskih zmožnosti in poučevanje bolnika, kako se da uspešnejše in kakovostnejše živeti z boleznijo. Programi celovite rehabilitacije morajo temeljiti na multidisciplinarni timski obravnavi na terciarni ravni. Ob pomanjkanju učinkovitega zdravljenja z zdravili in tudi učinkovite fizikalne terapije je pri obravnavi bolnikov z ŽMB zelo velikega pomena uporaba sodobnih rešitev podporne tehnologije. S pomočjo sodobnih rešitev podporne tehnologije so bolniki z ŽMB manj odvisni od tuje pomoči, pri bivanju v domačem okolju so bolj samostojni in varni in bolj vključeni v družbeno okolje, izobraževanje in delo (8).

Podporna tehnologija (angl. assistive technology) je definirana kot izdelek, instrument, oprema ali tehnični sistem, ki ga oseba z zmanjšanimi zmožnostmi uporablja in je posebej izdelan ali splošno dostopen ter preprečuje, nadomešča, nadzira, olajšuje ali nevtralizira zmanjšano zmožnost/invalidnost (9). Podporna tehnologija pa ni v pomoč samo osebam s SMA, temveč tudi svojcem in negovalnemu osebju, ki jim posredno ali neposredno nudijo pomoč. Ena izmed najnaprednejših oblik podporne tehnologije je tako imenovana elektronska podporna tehnologija (angl. electronic assistive technology), ki osebam z zelo oteženim gibanjem, kot so osebe s SMA, omogoča čim večjo samostojnost, sodelovanje v ožjih in širših aktivnostih, nadzor bivalnega okolja in večjo kakovost njihovega življenja. Elektronska podporna tehnologija je definirana kot podvrst podporne tehnologije, ki obsega naprave za sporazumevanje, sisteme za upravljanje okolja, računalnike z različnimi vmesniki, ki omogočajo povezovanje z informacijsko tehnologijo in s sistemi za upravljanje vozičkov na elektromotorni pogon (10). V literaturi se pogosto uporabljajo tudi izrazi, kot so: elektronski pripomočki za dnevne aktivnosti (angl. electronic aids to daily living – EADL), sistemi za upravljanje okolja (angl. environmental control systems – ECS) in enote za upravljanje okolja (angl. environmental control units) (11).

Trdnih dokazov o učinkovitosti uporabe elektronske podporne tehnologije pri osebah z zelo oteženim gibanjem ni, kljub temu pa v literaturi lahko najdemo posamezne študije

primerov in raziskave z manjšim številom udeležencev, ki upravičujejo predpisovanje in uporabo omenjene tehnologije. V študiji avstralskih strokovnjakov (12) so raziskovali vpliv uporabe elektronske podporne tehnologije (hišna avtomatizacija: telefon, klimatska naprava, luči, vrata, televizija, računalnik, zavesa, radio, postelja) na posameznikovo stopnjo samostojnosti in frustracije. Študija je vključevala raziskavo osmih posameznih primerov, ki so potekali istočasno, vendar med udeleženci ni bilo zadostne homogenosti (razlike v starosti in stopnji težav pri gibanju). Avtorji so poročali, da so vsi udeleženci ocenili, da so z uporabo elektronske podporne tehnologije (EPT) dosegli večjo samostojnost. Sedem od osmih udeležencev je ocenilo tudi, da so manj frustrirani in da lahko naloge hitreje izvedejo. Kljub majhnemu vzorcu, rezultati te študije jasno potrjujejo učinkovitost uporabe elektronske podporne tehnologije pri različno oviranih ljudeh. V Kanadi so naredili klinično študijo, v kateri so raziskovali vpliv uporabe EPT na funkcijske sposobnosti posameznikov z okvarami hrbtenjače ter psihosocialni vpliv le-te (13). V raziskavo je bilo vključenih 16 odraslih uporabnikov EPT in 16 udeležencev kot kontrolna skupina, ki je ni uporabljala. Vsi udeleženci so imeli poškodbo hrbtenjače na ravni C 6/7 ali višje, in sicer vsaj eno leto po poškodbi, in med njimi ni bilo pomembnih razlik. Rezultati so pokazali statistično pomembno razliko v tem, da so bili uporabniki EPT funkcionalno samostojnejši kot tisti, ki je niso uporabljali. Rezultati so pokazali tudi, da so uporabniki boljše izvajali aktivnosti in da je imela uporaba EPT pozitiven vpliv na njihovo percepcijo sposobnosti, prilagodljivosti in samozavesti. Nedavno izvedena kvalitativna raziskava, v katero je bilo vključenih 15 oseb z visoko okvaro hrbtenjače (C3/5), je potrdila ugotovitve predhodnih študij, ki so raziskovale vpliv EPT na kakovost življenja oseb z okvarami hrbtenjače (14). Kot je razvidno iz pregleda literature, elektronsko podporno tehnologijo večinoma uporabljajo osebe s težavami pri gibanju, lahko pa jo pri vsakdanjih opravilih uporabljajo tudi osebe s kognitivnimi težavami (15, 16).

Namen naše študije primera je bil prikazati vpliv uporabe elektronske podporne tehnologije na izvedbo aktivnosti in na kakovost življenja pri osebi s SMA tip 2, ki se je zelo težko gibala.

METODE

Bolnika je osebni zdravnik napotil v subspecialistično ambulanto za podporno tehnologijo, da bi preizkusili in mu predpisali ustrezno vrsto podporne tehnologije. Prvo obravnavo v omenjeni ambulanti, ki poteka v Domu IRIS (17), smo izvedli aprila 2010, in sicer člani multidisciplinarnega tima: zdravnik specialist za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, diplomirani delovni terapevt in inženir elektrotehnike. Za testiranje smo uporabili Lestvico funkcijske neodvisnosti (angl. Functional Independence Measure – FIM) (18) in Kanadski test za ocenjevanje težav pri izvedbi namenskih

aktivnosti (angl. Canadian Occupational Performance Measure – COPM) (19).

V nadaljevanju predstavljamo bolnikovo funkcionalno stanje oz. klinično sliko, potek obravnave v Domu IRIS in rešitve, ki smo jih člani multidisciplinarnega tima predlagali ter opremo EPT, ki smo jo bolniku predpisali.

Preiskovanec

Pri 28-letnem bolniku, pri katerem smo izpeljali analizo, je bila, ko je bil star eno leto, potrjena diagnoza SMA tip 2, ki je po Mednarodni klasifikaciji bolezni (20) uvrščena pod G121, in sicer druge vrste dedna SMA. Podatkov o diagnostičnem postopku v medicinski dokumentaciji, ki smo jo imeli, ni bilo.

Klinična slika ob obravnavi v Domu IRIS: Bolnik na vozičku sedi v položaju, ki je zelo značilen za osebe s SMA, in sicer je s trupom nagnjen naprej in v levo stran, ob tem visi na bočni opori, montirani na voziček, čez spodnji del prsnega koša in zgornji del trebuha je pripet s širokim pasom, na katerem tudi delno visi. Spodnja uda ima ob sedenju prekrižana, in sicer ima desno nogo prekrižano čez levo. Opisani položaj je za bolnika edini mogoč za vzdrževanje sedenja na vozičku. Vse telesne mišice so izrazito atrofične in oslabele. Aktivne sposobnosti za gibanje nima, nakaže lahko le nekoliko gibljivosti s palcema obeh rok. Bolnik na vozičku sedi povsem pasivno, svojega trupa in glave sploh ne more nadzorovati. Zaradi hude oslabelosti dihalnih mišic in stalne stisnjenosti leve strani prsnega koša ima hudo kronično respiratorno insuficienco, zaradi česar mora ponoči imeti asistirano ventilacijo. Hrbtenico so mu v zgodnji mladosti operativno zatrdili, vendar podrobnih podatkov o tem posegu v naši dokumentaciji ni. Zaradi popolnoma pasivnega načina sedenja občuti bolečine, ki jih lahko zmanjša s spremembo položaja. Zaradi njegove nezmožnosti, da bi se premikal, je nujno treba urediti električni pomik kota sedežne enote. Poleg tega na vozičku potrebuje električno dvigalo, saj je s pomočjo električnega dvigala olajšana nega, električno dvigalo omogoča tudi določene zdravstvene preglede in posege (posegi pri zobozdravniku, rentgensko slikanje). Bolnik zaradi že zgoraj omenjene izrazito hude mišične oslabelosti ne more samostojno in varno upravljati standardne krmilne ročice vozička na elektromotorni pogon.

Bolnik živi v neprofitnem invalidskem stanovanju in ima zagotovljeno dnevno pomoč – asistent mu pomaga pri izvajanju osnovnih in drugih dnevnih aktivnosti in ga spremlja pri gibanju v širšem bivalnem okolju.

Obravnava

Na začetku obravnave v Domu IRIS smo bolnika intervjuvali in ga ocenili s standardiziranimi ocenjevalnima orodjema:

z Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM) in s Kanadskim testom za ocenjevanje težav pri izvedbi namenskih aktivnosti (COPM). Bolnik je v testu COPM določil prednostni vrstni red svojih težav:

- neustreznost in dotrajanost vozička, ki ga uporablja;
- zelo oteženo upravljanje krmilne ročice na vozičku z elektromotornim pogonom;
- da ne more samostojno upravljati bivalnega okolja, kot je na primer odpiranje vrat, oken, prižiganje luči, in da težko upravlja avdio/video naprave ter uporablja računalnik.

Upoštevajoč prednostni vrstni red težav, ki jih je bolnik navedel, smo se člani multidisciplinarnega tima odločili najprej za testiranje ustreznega vozička v testirnici vozičkov. Na podlagi diagnoze in ocene funkcijskega stanja bolnika je zdravnik specialist za fizikalno in rehabilitacijsko medicino določil stopnjo bolnikovega oteženega gibanja, in sicer ga je uvrstil v kategorijo zelo oviran pri gibanju. Glavni kriteriji za uvrstitev v to kategorijo so: stalna uporaba vozička, popolna ohromelost spodnjih udov, bolnik nima sposobnosti za aktivno gibanje trupa, ohromelost zgornjih udov, glava ob sunkovitih gibih pada in sedenje na vozičku je pasivno. Nato smo člani tima skupaj s tehnikom in inženirjem ortotike in protetike bolniku predstavili več modelov vozičkov na elektromotorni pogon za kategorijo oseb, ki so zelo ovirane pri gibanju. V nadaljevanju je bolnik predstavljene modele vozičkov preizkusil, člani tima pa smo podali tudi tehnične karakteristike vozičkov. Model vozička, ki je bolniku omogočal najbolj ustrezno sedenje, smo testirali in predpisali. Pri tem smo upoštevali, da mora biti sedežna enota vozička individualno prilagojena glede na opisane posebnosti pri sedenju.

Po zaključenem preizkusu vozičkov se je obravnava nadaljevala v Domu IRIS, in sicer smo bolniku prikazali upravljanje bivalnega okolja in računalnika s krmilno ročico vozička na elektromotorni pogon. Pri tem je lahko uporabljena infrardeča povezava ali pa povezava »bluetooth«. Glede na bolnikovo minimalno sposobnost gibanja s palci obeh rok smo predpisali specialno napravo za upravljanje vozička na elektromotorni pogon, in sicer »mini joystick«. Omenjena specialna naprava je primerna za osebe z živčno-mišičnimi obolenji, saj je za upravljanje potrebna zelo majhna sila (manj kot 0,1 N) in zelo majhen obseg gibanja (21).

Ob zaključku obravnave smo uspešno rešili vse največje bolnikove težave, ki jih je le-ta navedel v testu COPM. Predpisali smo mu nov voziček na elektromotorni pogon in z individualno izdelano sedežno enoto, ki mu bo omogočala primeren položaj telesa pri sedenju. V času od testiranja do končne predaje vozička smo opravili več preizkusov, ko smo prilagajali sedežno enoto, namestitev specialne naprave za upravljanje vozička in stikal, s katerimi je mogoče upravljati tako voziček kot tudi bivalno okolje. Slika 2 prikazuje voziček na elektromotorni pogon za ljudi, ki se zelo težko gibljejo, z individualno izdelano sedežno enoto in z individualno izdelanimi dodatki (naslon za glavo, prsni pas, nasloni za

roko, podnožniki), ki bolniku omogočajo stabilno in varno sedenje v različnih položajih.

Predpisali smo mu tudi posebno napravo, imenovano »mini joystick« za upravljanje vozička in bivalnega okolja. Bolnik sedaj računalnik in mobilni telefon upravlja s povezavo »blu-



Slika 2: Voziček na elektromotorni pogon za ljudi, ki se zelo težko gibljejo, z individualno izdelano sedežno enoto in dodatki.



Slika 3: Specialna naprava za upravljanje vozička na elektromotorni pogon in bivalnega okolja.

etooth«, bivalno okolje (žaluzije, vrata, luči) pa z radijskimi frekvencami. Kot lahko vidimo na sliki 3, sta bolnikovi roki podprti v ustreznem položaju, z levim palcem bolnik pritiska stikalo za preklap (angl. mode) med ukazi, s katerimi upravlja hitrost vozička, naklone in dvigovanje sedežne enote, osvetlitev, računalnik in okolje. Z desnim palcem upravlja »mini joystick«, s katerim usmerja voziček, se pomika gor in dol po menijih in potrjuje izbrano funkcijo.

REZULTATI

Bolnik je pri prvem testiranju s testom COPM poudaril tri svoje največje težave in ocenil njihovo izvedbo (povprečna ocena 1,6 od 10) ter svoje zadovoljstvo z izvedbo (povprečna ocena 1 od 10) z zelo nizkimi ocenami. Pri drugem testiranju s testom COPM, ki smo ga opravili po letu dni, je poudarjene težave ponovno ocenil. Tokrat so bile ocene bistveno višje, in sicer sta bili povprečni oceni izvedbe in zadovoljstva z izvedbo 10. Kot lahko vidimo v tabeli 1, je bila pozitivna razlika pri izvedbi in zadovoljstvu z izvedbo zelo velika.

Tabela 1: Prvo in drugo ocenjevanje s testom COPM.

ZAČETNO OCENJEVANJE		PONOVNO OCENJEVANJE		
PROBLEMI IZVAJANJA OKUPACIJE	Točka Izvedba 1	Točka Zadovoljstva 1	Točka Izvedba 2	Točka Zadovoljstva 2
1. Vzdrževanje okolja	1	1	10	10
2. Vzdrževanje bivalnega okolja	1	1	10	10
3. Vzdrževanje računalnika	1	1	10	10
4.				
5.				
TOČKOVANJE	Srednja točka Izvedba 1	Srednja točka Zadovoljstva 1	Srednja točka Izvedba 2	Srednja točka Zadovoljstva 2
Seštevek točk izvedbe ali točk zadovoljstva =	5	5	50	50
Skupaj = izvedba + zadovoljstvo	10	10	100	100
# (brez) težav				
Spremenite v izvedbo = srednja točka Izvedba 2	10	- št. točk Izvedba 1	10	= +90
Spremenite - zadovoljstvo = št. točk zadovoljstva 2	10	- št. točk zadovoljstva 1	10	= +90

Manjša pozitivna razlika je bila vidna tako pri ocenah motoričnega dela lestvice FIM kot tudi pri skupnem seštevku ocen po lestvici FIM. In sicer je bil seštevek ocen motoričnega dela lestvice FIM ob prvem ocenjevanju 15 točk, ob drugem ocenjevanju pa 18 točk. Do razlike je prišlo pri uporabi vozička, saj je bolnik pri upravljanju vozička, ki ga je uporabljal prej, potreboval pomoč asistenta (ocena 3), novi voziček pa je upravlja popolnoma samostojno, kar lahko ocenimo z oceno 6. Razlika skupnega seštevka ocen po lestvici FIM se je povečala zaradi razlike ocen, doseženih na motoričnem delu lestvice FIM, in sicer iz 50 na 53 točk.

RAZPRAVA

Naš namen je bil prikazati vpliv uporabe elektronske podporne tehnologije na izvedbo aktivnosti in na kakovost življenja pri bolniku s SMA tip 2.

Pri predstavljenem primeru bolnika smo pokazali, da lahko bolnik z uporabo opisane elektronske podporne tehnologije samostojno upravlja posamezne elemente bivalnega okolja, samostojno uporablja tudi informacijsko-komunikacijsko tehnologijo in je podnevi lahko nekaj ur popolnoma sam v stanovanju. Vse to pozitivno vpliva na njegovo samozavest, samostojno življenje in na kakovost njegovega življenja. Hkrati pa ne potrebuje več toliko pomoči drugih ljudi, kar pomeni tudi zniževanje sredstev za plačevanje osebnega pomočnika.

Pri obravnavi bolnika s SMA tip 2 smo uporabili standardizirani ocenjevalni orodji, ki ju člani multidisciplinarnega tima v Domu IRIS redno uporabljamo. Uporaba Kanadskega testa za ocenjevanje težav pri izvedbi namenskih aktivnosti (COPM) delovnemu terapevtu in drugim strokovnim delavcem omogoča, da je obravnava celostna in usmerjena v potrebe posameznika. Iz rezultatov testa delovni terapevt načrtuje terapevtski program in oblikuje cilje obravnave, ki jih bolnik določi sam glede na to, katerim aktivnostim daje prednost pred drugimi. Pri tem bolnik uporablja ocenjevalno lestvico od 0 do 10. Oцени izvedbo posamezne izbrane aktivnosti, ki je zanj pomembna (0 – ne zmore izvesti, 10 – izvede zelo dobro), in svoje zadovoljstvo oziroma nezadovoljstvo z dejansko izvedbo te aktivnosti (0 – nezadovoljen, 10 – zelo zadovoljen). Oceno lahko opravimo na začetku terapevtske obravnave ter jo ponovimo v določenih časovnih presledkih glede na potek terapevtske obravnave ter ob zaključku le-te. S testom COPM ne ocenjujemo ravni bolezni/okvare, ampak bolnikovo sposobnost izvedbe aktivnosti (22, 23). Študije poročajo o vsestranski uporabnosti testa COPM pri osebah z različnimi diagnozami, različnih starosti in v različnih okoljih, tako v bolnišnicah kot tudi v skupnosti (24-26). Rezultati študij, ki so raziskovale zanesljivost testa COPM (27-29) so pokazali, da je le-ta zanesljivo in veljavno ocenjevalno orodje. Glede na prednostni vrstni red težav, ki jih je določil bolnik, smo predlagali in aplicirali ustrezno elektronsko podporno tehnologijo, ki je bolniku omogočila samostojno izvedbo določenih aktivnosti. Pri tem je potrebno poudariti, da mora delovni terapevt pred testiranjem in predpisovanjem ustrezne podporne tehnologije analizirati bolnikovo okolje in vplive le-tega na bolnika ter prepoznati vzroke za neprilagojenost okolja. Ključnega pomena je, da podporno tehnologijo svetujemo in predpisujemo na podlagi takšnega pristopa, ki je usmerjen k posamezniku (30). Primerno izbrana podporna tehnologija lahko pomembno prispeva k bolnikovi večji samostojnosti in manjši odvisnosti od tuje pomoči. Prav tako lahko v določeni meri nadomesti pomoč bolniku na domu in se zato zmanjša finančno breme zdravstvenega varstva in zavarovanja (31) ter predvsem podaljša čas pred morebitnim odhodom bolnika v institucionalno okolje (32).

Lestvica funkcijske neodvisnosti (FIM) je standardizirano in v rehabilitacijski medicini najpogosteje uporabljano orodje za ocenjevanje funkcije bolnikov (33), zato ga uporabljamo tudi pri obravnavah v Domu IRIS. Ocene po lestvici FIM so

se le malo izboljšale, tako na motoričnem delu lestvice kot tudi pri skupnem seštevku ocen. Verjetno zato ker lestvica vsebuje točno določene aktivnosti, ki so, kot se je izkazalo pri osebah z zelo oteženim gibanjem, zelo nizko ocenjene. Zato se je smiselno vprašati, kaj izboljšanje ocene za 3 točke za bolnika s SMA tip 2 sploh pomeni in ali je Lestvica funkcijske neodvisnosti ustrezno ocenjevalno orodje za bolnike s SMA. Psihometrične lastnosti lestvice FIM, kot sta zanesljivost in veljavnost, sta bili dokazani v več študijah (34-36), ki pa niso vključevale bolnikov s SMA. Zagotovo pa vsako izboljšanje ocene pomeni tudi izboljšanje bolnikovih funkcijskih sposobnosti, kar je pri osebah z degenerativnimi in progresivnimi boleznimi zelo pomembno.

V literaturi lahko zasledimo tudi uporabo drugih ocenjevalnih orodij, ki se uporabljajo predvsem za ocenjevanje funkcijskih sposobnosti oseb z živčno-mišičnimi boleznimi. Eno izmed njih je Motor Function Measure (37), s katerim ocenjujemo bolnikove sposobnosti za gibanje in ki vključuje 32 postavk oz. nalog. Naloge ocenjujemo, ko je bolnik v različnih položajih, in sicer: ko le-ta leži, sedi ali stoji. Pri tem uporabljamo 4-stopenjsko lestvico (0 – naloge ne more izvesti, 4 – izvede jo v celoti in pravočasno). Za izvedbo in ocenjevanje nalog so predpisani posebni predmeti in oprema. Za vsako izvedbo naloge ima bolnik na razpolago dva poskusa, ocenjen je tisti, ki je bolje izveden. Ocenjevalnega orodja Motor Function Measure v primeru obravnave bolnika, ki smo ga predstavili, nismo uporabili, vendar bi bilo o njegovi uporabi kot delu redne obravnave oseb z živčno-mišičnimi boleznimi smiselno razmišljati.

Pri pregledu objavljene strokovne literature, predvsem preglednih člankov (38, 39), smo ugotovili, da je zelo malo podatkov in dokazov o pomenu podporne tehnologije in da so nadaljnje raziskave nujno potrebne. Tako bi morda lahko s trdnimi dokazi v večji meri vplivali tudi na financiranje podporne tehnologije, saj so cene le-te zelo visoke, kar vpliva na to, da je težje dostopna in da so možnosti za uporabo podporne tehnologije v vsakdanjem življenju številnih posameznikov manjše. Kljub pomanjkanju trdnih dokazov, pa so rezultati posameznih primerov in raziskav spodbudni tako za strokovne delavce kot tudi za osebe, ki se zelo težko gibljejo.

Treba je napisati še nekaj o načinu financiranja podporne tehnologije, v tem primeru vozička na elektromotorni pogon, ki ga upravljamo s specialno napravo in z vgrajenim modulom za upravljanje bivalnega okolja. Pravico in financiranje podporne tehnologije določata Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (40), ki pa so naravnana zgolj na potrebe posameznika, ki so posledica spremenjenega zdravstvenega stanja oz. bolezni. Vpliv podporne tehnologije na kakovost življenja posameznika in na enakovredno vključevanje v aktivnosti, ki so zanj smiselne, pa so stvar vsakega posameznika oz. njegovih finančnih zmožnosti. Tako je bilo tudi v predstavljenem primeru, ko si je bolnik

za modul, s katerim upravlja bivalno okolje, pridobil donatorska sredstva.

ZAKLJUČEK

Uporaba podporne tehnologije, predvsem elektronske podporne tehnologije, v ustreznih pogojih lahko posameznikom z zelo oteženim gibanjem bistveno olajša izvajanje smiselnih aktivnosti in varno ter kakovostno življenje v domačem okolju. Kljub pomanjkanju trdnih dokazov, ki bi upravičili učinkovitost elektronske podporne tehnologije v sistemu zdravstvenega varstva in zavarovanja, študija primera prikazuje koristnost in uporabnost omenjene tehnologije za osebo s SMA tip 2. Da bi zanesljivo dokazali pomen in uporabnost ustrezno izbrane podporne tehnologije, bi bilo potrebno v analizo vključiti več bolnikov s SMA.

Literatura:

- Howard RS, Orrell RW. Management of motor neurone disease. *Postgrad Med J* 2002; 78(926): 736-41.
- Dubowitz V. A colour atlas of muscle disorders in childhood. London: Wolfe Medical Publications, 1989.
- Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, Hardiman O, Kollewe K, Leigh PN, et al. EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. *Eur J Neurol* 2005; 12(12): 921-38.
- Benditt JO. Management of pulmonary complications in neuromuscular disease. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 1998; 9(1): 167-85.
- Brzustowicz LM, Lehner T, Castilla LH, Penchaszadek GK, Wilhelmsen KC, Daniels R, et al. Genetic mapping of chronic childhood-onset spinal muscular atrophy to chromosome 5q11.2-13.3. *Nature* 1990; 344(6266): 540-1.
- Emery AE. Population frequencies of inherited neuromuscular diseases: a world survey. *Neuromuscul Disord* 1991; 1(1): 19-29.
- Swoboda KJ, Scott CB, Reyna SP, Prior TW, LaSalle B, Sorenson SL, et al. Phase II open label study of valproic acid in spinal muscular atrophy. *PLoS One* 2009; 4(5): e5268.
- Zupan A. Rehabilitacija bolnikov z živčno-mišičnimi boleznimi = Rehabilitation of patients with neuromuscular disorders. In: Marinček Č, Groleger K, eds. *Z dokazi podprta rehabilitacija = Evidence-based rehabilitation*. 21. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, Ljubljana, 26.-27. marec. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča, 2010: 128-37. (Rehabilitacija 2010; 9; supl. 1).
- 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): 387-93.
- Royal College of Physicians. Electronic assistive technology: a working party report of the British Society of Rehabilitation Medicine. London: Royal College of Physicians, 2000.
- Little R. Electronic aids for daily living. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2010; 21(1): 33-42.
- 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(1): 35-44.
- 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.
- Verdonck MC, Chard G, Nolan M. Electronic aids to daily living: be able to do what you want. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2011; 6(3): 268-81.
- Letts L, Rigby P, Stewart D. Expanding environments through technology. In: Letts L, Rigby P, Stewart D, eds. *Using environments to enable occupational performance*. Thorofare: Slack, cop. 2003: 277-9.
- Lopresti EF, Mihailidis A, Kirsch N. Assistive technology for cognitive rehabilitation and compensation: state of the art. *Neuropsychol Rehabil* 2004; 14(1-2): 5-39.
- Zupan A, Cugelj R, Hočevar F. Dom IRIS (inteligentne rešitve in inovacije za samostojno življenje) = IRIS Home (independent residing enabled by intelligent solutions). In: Marinček Č, Burger H, Zupan A, eds. *Rehabilitacijski inženiring in tehnologija*. 18. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, [Ljubljana], 16. in 17. marec 2007. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2007: 101-4. (Rehabilitacija 2007; 6; supl. 1).
- Granger CV, Gresham GE. *Functional assessment in rehabilitation medicine*. Baltimore: Williams & Wilkins, 1984.
- Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. *The Canadian Occupational Performance Measure*. 4th ed. Ottawa: CAOT Publications ACE, 2005.

20. Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene: MKB-10: deseta revizija. 2 izd. Ljubljana: IVZ RS - Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, 2005.
21. Hmc products. Dostopno na: <http://www.hmc-products.com/fotos/image/INPUT%20DEVICES/HMC%20Compatible/0001-7004a/MANUAL%20USER/0001-8001a-0101a.pdf>
22. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure. 3th ed. Ottawa: CAOT Publications ACE, 1998.
23. 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(4): 211-22.
24. Atwal A, Owen S, Davies R. Struggling for occupational satisfaction: older people in care homes. *Br J Occup Ther* 2003; 66(3): 118-24.
25. Lyons T, Raghavendra P. Therapists' view on the usability of Canadian Occupational Performance Measure for an early intervention group by a multi-disciplinary team: a pilot study. *Aust Occup Ther J* 2003; 51(2). Dosegljivo na: www.blackwellsynergy.com/links/doi/10.1111/j.1440-1630.2004.00436.x/enhancedabs/
26. Chesworth C, Duffy R, Hodnett J, Knight A. Measuring clinical effectiveness in mental health: is the Canadian Occupational Performance an appropriate measure? *Br J Occup Ther* 2002; 65(1): 30-4.
27. Cup EH, Scholte op Reimer WJ, Thijssen MC, van Kuyk-Minis MA. Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. *Clin Rehabil* 2003; 17(4): 402-9.
28. Pan A, Chung L, Hsin-Hwei G. Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure for clients with psychiatric disorders in Taiwan. *Occup Ther Int* 2003; 10(4): 269-77.
29. Sewell L, Singh SJ. The Canadian Occupational Performance Measure: is it a reliable measure in clients with chronic obstructive pulmonary disease? *Br J Occup Ther* 2001; 64(6): 305-10.
30. Wielandt T, Mckenna K, Tooth L, Strong J. Factors that predict the post-discharge use of recommended assistive technology (AT). *Disabil Rehabil Assist Technol* 2006; 1(1-2): 29-40.
31. Lansley P, McCreadie C, Tinker A. Can adapting the homes of older people and providing assistive technology pay its way? *Age Ageing* 2004; 33(6): 571-6.
32. Primožič Z. Ovire za razvoj in uporabo podpornih tehnologij za starejše v Sloveniji. [Magistrsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, 2011.
33. Cohen ME, Marino RJ. The tools of disability outcomes research functional status measures. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81(Suppl. 2): S21-9.
34. Young Y, Fan MY, Hebel JR, Boulton C. Concurrent validity of administering the functional independence measure (FIM) instrument by interview. *Am J Phys Med Rehabil* 2009; 88(9): 766-70.
35. Stineman MG, Ross RN, Fiedler R, Granger CV, Maislin G. Functional independence staging: conceptual foundation, face validity, and empirical derivation. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84(1): 29-37.
36. Linacre JM, Heinemann AW, Wright BD, Granger CV, Hamilton BB. The structure and stability of the Functional Independence Measure. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75(2): 127-32.
37. Bérard C, Payan C, Hodgkinson I, Fermanian J; MFM Collaborative Study Group. A motor function measure for neuromuscular diseases. Construction and validation study. *Neuromuscul Disord* 2005; 15(7): 463-70.
38. Gentry T. Smart homes for people with neurological disability: state of the art. *NeuroRehabilitation* 2009; 25(3): 209-17.
39. Martin S, Kelly G, Kernohan WG, McCreight B, Nugent C. Smart home technologies for health and social care support. *Cochrane Database Syst Rev* 2008; (4): CD006412.
40. Zavod za zdravstveno zavarovanje, 2012. Dostopno na: <http://www.zzzs.si/zzzs/internet/zzzs.nsf/o/B846D92B19FF348EC1256E8D002C0D062>