

Izvirni znanstveni članek ■

Vloga Doma IRIS v rehabilitaciji v Sloveniji – Ugotovitve ankete med uporabniki

Role of Smart Home IRIS in Rehabilitation in Slovenia – Findings from the User Survey

Julija Ocepek, Mojca Jenko, Gaj Vidmar, Anton Zupan

Izvleček. V letu 2008 je Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča v slovenski prostor uvedel inovativen projekt, imenovan Dom IRIS. Dom IRIS je demonstracijsko stanovanje, ki vključuje pametne, prilagodljive rešitve s širokim naborom pripomočkov, naprav in tehnologij, ki posamezniku zagotavljajo čim višjo stopnjo samostojnosti in kakovosti življenja. Namen raziskave je bil ugotoviti, kakšna je vloga Doma IRIS v rehabilitaciji v Sloveniji, ter kakšno je zadovoljstvo pacientov, ki so že bili obravnavani v njem, s celovito obravnavo z vidika potrebe po podporni tehnologiji.

Abstract. An innovative smart home has been introduced in Slovenia by the University Rehabilitation Institute in 2008, called IRIS. Composed of a variety of smart, modern and assistive technologies, it represents a demonstrative facility that enables users to attain the highest possible level of independence and quality of life. Our aim was to define the role and importance of Smart Home IRIS in rehabilitation in Slovenia through a user survey among the people with various disabilities.

■ **Infor Med Slov:** 2011; 16(2): 1-5

Institucija avtorjev: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana, Slovenija.

Kontaktna oseba: Julija Ocepek, Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Linhartova 51, 1000 Ljubljana. e-pošta: julija.ocepek@ir-rs.si.

Prejeto: 03.11.2011. Sprejeto: 30.11.2011.

Uvod

V zadnjih letih je razvoj podporne tehnologije (PT) in pametnih domov, ki osebam z zmanjšanimi zmožnostmi omogočajo samostojnejše in varnejše življenje v domačem okolju, opazno napredoval.^{1,2,3} Izraz pametni dom je definiran zelo različno, največkrat pa se nanaša na uporabo pametnih tehnologij, pripomočkov in rešitev, ki posamezniku zagotavlja čim večjo stopnjo samostojnosti in izboljšuje kakovost njegovega življenja.⁴ Koncept pametnih domov je obetajoč način za izboljšanje oskrbe ljudi z zmanjšanimi zmožnostmi, za vzdrževanje zdravja in dobrega počutja ter za preprečevanje socialne izolacije.⁵

V Sloveniji obstaja več ovir, ki otežujejo implementacijo PT in rešitev v vsakdanje življenje oseb z zmanjšanimi zmožnostmi, zato smo leta 2008 po zgledu iz tujine ustanovili Dom IRIS (Inteligentne Rešitve in Inovacije za Samostojno življenje), ki se nahaja na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča v Ljubljani. Dom IRIS je demonstracijsko stanovanje, ki vključuje pametne, prilagodljive rešitve s širokim naborom pripomočkov, naprav in tehnologij, ki posamezniku zagotavljajo čim višjo stopnjo samostojnosti in kakovosti življenja, sporazumevanje s svetom ter aktivno sodelovanje v različnih aktivnostih, kot so izobraževanje, delo in zabava. Glavni namen Doma IRIS je omogočiti osebam z zmanjšanimi zmožnostmi spoznati in preizkusiti pripomočke in tehnologijo, ki bi jim omogočili čim bolj varno in samostojno bivanje v domačem okolju.^{6,7}

V raziskavi smo želeli ugotoviti, kakšna je vloga Doma IRIS v rehabilitaciji v Sloveniji in kakšno je zadovoljstvo s celovito obravnavo glede potrebe po podporni tehnologiji pri pacientih, ki so že bili obravnavani v njem. Na ta način smo želeli pridobiti povratne informacije o ustreznosti obravnave v Domu IRIS.

Metode

Vsem pacientom, ki so bili obravnavani v Domu IRIS v letu 2008 (79) in v letu 2009 (192), smo po pošti poslali Vprašalnik o zadovoljstvu z obravnavo in na podlagi Kanadskega testa ocenjevanja težav pri izvedbi namenskih aktivnosti (angl. Canadian Occupational Performance Measure, COPM)⁸ analizirali probleme, ki so jih izpostavili.

Vprašalnik o zadovoljstvu z obravnavo so oblikovali strokovnih delavci, ki izvajajo obravnave v Domu IRIS. Vsebuje osem vprašanj. Štiri vprašanja so zaprtega tipa, na katerih so pacienti na lestvici od 1 do 6 ocenjevali, koliko informacij so dobili med obravnavo in kakšen je bil po njihovem mnenju vpliv le-teh na kakovost njihovega življenja. Ocenili so tudi delo strokovnih delavcev in pomen Doma IRIS. Tri vprašanja so kombiniranega tipa – pacienti so imeli poleg naštetih možnih odgovorov na voljo tudi rubriko drugo, kjer so lahko zapisali svoj odgovor. Zadnje vprašanje je odprtega tipa – pacienti so prosto napisali svoje pripombe, predloge in pohvale. Anketni vprašalnik smo pacientom poslali po pošti 6 do 12 mesecev po zaključeni obravnavi v Domu IRIS.

Kanadski test ocenjevanja težav pri izvedbi namenskih aktivnosti (COPM) je pol-strukturiran intervju in standardiziran test, ki ga delovni terapevti uporabljajo povsod po svetu. Na podlagi rezultatov testa delovni terapevt načrtuje terapevtski program in oblikuje cilje obravnave, ki jih pacient sam določi glede na to, katerim aktivnostim daje prednost pred drugimi. Pri tem pacient uporablja ocenjevalno lestvico od 0 do 10. Oceni izvedbo posamezne izbrane aktivnosti, ki je zanj pomembna (0 – ne zmore izvesti, 10 – izvede zelo dobro), in zadovoljstvo oziroma nezadovoljstvo z dejansko izvedbo te aktivnosti (0 – nezadovoljen, 10 – zelo zadovoljen).

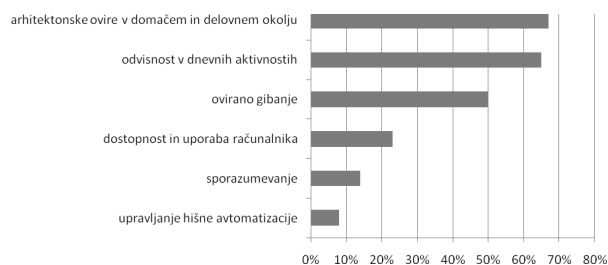
Oceno lahko opravimo na začetku terapevtske obravnave, jo ponovimo v določenih časovnih intervalih glede na potek terapevtske obravnave ter ob zaključku obravnave. S COPM ne ocenjujemo ravni bolezni oziroma okvare, ampak

pacientovo sposobnost izvedbe aktivnosti, zato je primeren za vse vrste bolezni ne glede na stopnjo razvoja bolezni ali stopnjo zmanjšanih zmožnosti.^{9,10} Intervju na podlagi COPM je del obravnave v Domu IRIS.

Rezultati

Skupno smo poslali 271 vprašalnikov, od katerih smo prejeli in analizirali 117 pravilno izpolnjenih vprašalnikov (36 iz leta 2008 in 81 iz leta 2009). Med sodelujočimi je bilo 44 žensk in 73 moških, povprečna starost je bila 44.8 let (razpon od 1 do 90 let).

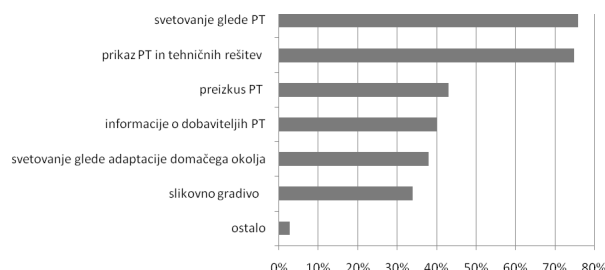
Problemi, ki so jih pacienti izpostavili v COPM, izhajajo iz področij človekovega delovanja, in sicer zajemajo skrb za sebe (osebna higijena, gibanje, funkcioniranje v okolju), produktivnost (izobraževanje, delo, vodenje gospodinjstva) in prosti čas (hobiji, rekreacija, socializacija). Analiza je pokazala (slika 1), da so arhitektonske ovire v domačem in delovnem okolju največji problem, saj ga je izpostavilo kar 67% vprašanih. Odvisnost v izvajanju dnevnih aktivnosti je kot problem izpostavilo 65% vprašanih, temu pa s 50% sledi oviranost v gibanju. Nadalje so vprašani kot problem izpostavili tudi dostopnost in uporabo računalnika (23%), težave pri sporazumevanju (14%) in težave pri upravljanju hišne avtomatizacije (8%).



Slika 1 Problemi, izpostavljeni v COPM.

Povprečna ocena izvedbe teh aktivnosti je bila 3,2 točke, povprečna ocena zadovoljstva z izvedbo pa 3,3 točke.

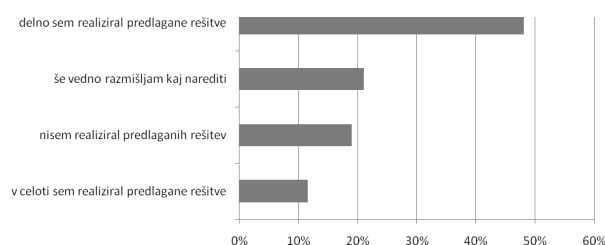
Pacienti so v času obravnave v Domu IRIS prejeli več storitev (intervju, ocenjevanje, prikaz in testiranje PT, svetovanje glede adaptacije okolja, informiranje; slika 2).



Slika 2 Vrste opravljenih storitev.

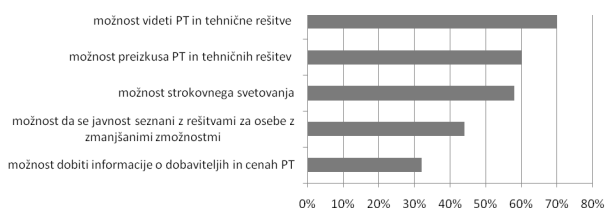
Nadalje je analiza pokazala, da so informacije, ki so jih pacienti dobili, zadostile njihovim potrebam v veliki meri (povprečna ocena 4.9 od 6) in so imele srednje velik vpliv na kakovost njihovega življenja (povprečna ocena 3.8 od 6).

Informacije in rešitve, ki so jih predlagali strokovni delavci, so bile delno realizirane skoraj pri polovici pacientov (48%), skoraj četrtina pacientov je še vedno razmišljala, kaj narediti (21%), 19,5% pacientov ni realiziralo nobene rešitve in samo 11.5% pacientov je predlagane rešitve realiziralo v celoti (slika 3).



Slika 3 Realizacija predlaganih rešitev.

Na vprašanje "V čem vidite največji pomen Doma IRIS?" (slika 4) so pacienti kot najbolj pomembno izpostavili možnost videti različne rešitve in PT. Sledila je možnost preizkusa različnih PT, možnost dobiti strokovni nasvet, možnost, da se tudi javnost seznanji z rešitvami za osebe z zmanjšanimi zmožnostmi, in možnost dobiti informacije o dobaviteljih in cenah PT.



Slika 4 Pomen Doma IRIS.

Pacienti so ocenjevali tudi delo strokovnih delavcev v Domu IRIS in ga v splošnem ocenili kot odlično, s povprečno oceno 5,4 od 6. Zadnja ocena se je nanašala na pomembnost Doma IRIS v rehabilitaciji v Sloveniji. Pacienti so ga v splošnem ocenili kot zelo pomembnega, s povprečno oceno 5 od 6.

Pri zadnjem vprašanju, kjer so imeli možnost napisati svoje pripombe, komentarje in predloge za nadaljnje delo, so pacienti večinoma izrazili zadovoljstvo s potekom in kakovostjo obravnave v Domu IRIS, hkrati pa izrazili nezadovoljstvo s sistemom financiranja PT in adaptacij domačega okolja.

Razprava

COPM omogoča pacientu, da sam ali skupaj s svojci pove, kakšen je prednostni vrstni red aktivnosti, ki so zanj pomembne, iz različnih področij delovanja (skrb zase, produktivnost, prosti čas) in od tega so odvisne predlagane rešitve. Iz rezultatov, dobljenih s COPM, smo ugotovili, da imajo pacienti največ težav zaradi arhitektonskih ovir v domačem ali delovnem okolju, kar jim posledično onemogoča enakovredno vključevanje v družbo, opravljanje plačanega dela in dostopnost do storitev javne infrastrukture. Velik problem sta tudi nesamostojnost pri dnevni aktivnosti in težave pri gibanju, kar je lahko posledica zdravstvenega stanja, arhitektonskih ovir ali neustreznega pohištva in opreme v ožjem in širšem življenjskem okolju. Več pacientov je navedlo tudi težave pri dostopu in uporabi informacijske tehnologije, saj ta nudi vedno več storitev (nakupovanje, bančništvo, izobraževanje, sporazumevanje,

vzpostavljanje in ohranjanje socialne mreže, igra), ki so pomembne v vsakdanjem življenju.

Dom IRIS združuje vrsto podpornih tehnoloških rešitev, ki uporabniku omogočajo večjo samostojnost na vseh treh glavnih področjih človekovega delovanja. Z analizo rezultatov Vprašalnika o zadovoljstvu z obravnavo smo ugotovili, da so bili obravnavani pacienti deležni različnih storitev, kar priča o široko zastavljeni obravnavi, ki je pomemben del celostne rehabilitacije. Nadalje so rezultati pokazali, da so bile potrebe pacientov po ustreznih predlogih in rešitvah v veliki meri izpolnjene in da imajo po mnenju anketirancev predlagane rešitve srednje velik vpliv na kakovost njihovega življenja. V prihodnje bi bilo smiselno podrobneje raziskati vpliv predlaganih rešitev in PT na kakovost življenja uporabnikov in ga primerjati z rezultati raziskav v tujini.

Iz analize odgovorov na vprašanje, kaj bodo oziroma so storili s predlogi in rešitvami, je razvidno, da so odločitve posameznikov zelo različne. Podatek, da je skoraj polovica pacientov delno uresničila predlagane rešitve, potrjuje, da je bilo svetovanje glede rešitev ustrezno. Hkrati pa se moramo vprašati, zakaj se skoraj četrtnina pacientov ni odločila za uresničitev predlaganih rešitev. Eden izmed razlogov je verjetno visoka cena PT, saj so to napisali tudi v rubriki komentarji in predlogi. Omenjeno področje bi bilo potrebno podrobneje raziskati ter ugotovitve upoštevati pri načrtovanju nove raziskave.

Rezultati so tudi pokazali, da je Dom IRIS za anketirane paciente zelo pomemben z več vidikov. Je prvo stanovanje v Sloveniji, ki si ga obravnavani pacienti in širša javnost lahko ogledajo in v njem preizkusijo različno PT in tehnološke rešitve.

Zaradi majhnega vzorca udeležencev in njihove raznolikosti rezultatov ne moremo posplošiti na celotno ciljno populacijo. Lahko pa jih uporabimo za načrtovanje nadaljnje raziskave, ki bi ugotavljala vplive PT na kakovost življenja uporabnikov. Tako bi morda lahko s trdnimi dokazi bolj vplivali tudi na financiranje PT, saj so

cene zelo visoke, kar vpliva na težjo dostopnost in manjše možnosti za uporabo PT v vsakdanjem življenju številnih posameznikov. Vsekakor pa so rezultati podali pomembne povratne informacije glede ustreznosti obravnave v Domu IRIS in o zadovoljstvu z obravnavo z vidika pacientov, ki so že bili obravnavani v Domu IRIS.

Zaključek

Pacienti so bili z obravnavo in z delom strokovnih delavcev v splošnem zadovoljni. Rezultati so potrdili ustreznost glavnega namena delovanja Doma IRIS in njegovo pomembno vlogo v rehabilitaciji v Sloveniji z vidika uporabnikov.

Literatura

1. Cooper RA, Cooper R: Quality-of-life technology for people with spinal cord injuries. *Phy Med and Reh Clinics of North America* 2010; 21(1): 1-13.
2. Hill K: Advances in augmentative and alternative communication as quality-of-life technology. *Phy Med and Reh Clinics of North America* 2010; 21(1): 43-58.
3. Wilson DJ, Mitchell JM, Kemp BJ, Adkins RH, Mann W: Effects of assistive technology on functional decline in people aging with disability. *Ass Tech* 2009; 21(4): 208-217.
4. Gentry T: Smart homes for people with neurological disability: state of the art. *NeuroReh* 2009; 25(3): 209-217.
5. Mann WC, Ottenbacher KJ, Fraas L, Tomita M, Granger CV: Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly. *Arch of Family Med* 1999; 8(3): 210-217.
6. Zupan A, Cugelj R, Hočevnar F: Dom IRIS (Inteligentne Rešitve in Inovacije za Samostojno življenje). *Rehabilitacija* 2007; 6(1-2): 101-104.
7. Ocepek J, Jenko M, Pihlar Z, Zupan A: Načrtovanje za samostojnejše življenje v Domu IRIS. In: Začrtajva pot do dobrega počutja: načrtovanje obravnave v delovni terapiji. IV. kongres delovnih terapevtov Slovenije, Podčetrtek, 11.-13. september 2008. Ljubljana: Zbornica delovnih terapevtov Slovenije, 2008: 100-107.
8. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N: *The Canadian Occupational Performance Measure*. 4th ed. Ottawa 2005: CAOT Publications ACE.
9. 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.
10. Sumsion T (ed): *Client-centred practice in occupational therapy*. A guide to implementation. 2nd ed. Edinburgh 2006: Churchill Livingstone.