

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Bruna Bašić i Laura Bilandžić

**Asistivna tehnologija i kvaliteta života
mladih s mišićnom distrofijom**

Zagreb, 2023.

Ovaj rad izrađen je na Odsjeku za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art terapije Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu pod vodstvom izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatele i predan je na natječaj za dodjelu Rektorove nagrade u akademskoj godini 2022./2023.

Popis kratica korištenih u radu

MD mišićna distrofija

AT asistivna tehnologija

OSI osobe s invaliditetom

HZZO Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje

TABLICA SADRŽAJA

1. UVOD	1
1.1.1. Podjela mišićnih distrofija.....	2
1.1.3 Liječenje i rehabilitacija osoba s mišićnom distrofijom	7
1.2 Asistivna tehnologija	9
1.2.1 Definicija asistivne tehnologije	9
1.2.2 Klasifikacija i kategorizacija AT	9
1.2.3 Pregled asistivne tehnologije za osobe s mišićnom distrofijom	11
1.2.4 Nabava asistivne tehnologije i ortopedskih pomagala u Republici Hrvatskoj.....	14
1.2.5 Izazovi pri korištenju asistivne tehnologije	16
1.3 Kvaliteta života	17
1.3.1 Kvaliteta života osoba s MD	18
1.3.2 Uloga AT u kvaliteti života.....	19
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA	21
3. CILJ ISTRAŽIVANJA.....	22
4. ISTRAŽIVAČKA PITANJA.....	22
5. METODE RADA.....	23
5.1 Sudionici istraživanja.....	23
5.2 Metoda prikupljanja podataka.....	24
5.3 Način provođenja istraživanja.....	26
5.4. Kvalitativna analiza podataka	27
6. INTERPRETACIJA NALAZA ISTRAŽIVANJA	28
7. RASPRAVA	52
8. ZAKLJUČAK.....	56
9. ZAHVALE.....	58
10. LITERATURA.....	59
11. SAŽETAK.....	63
12. SUMMARY	65

1. UVOD

1.1 Mišićna distrofija

Mišićne distrofije (dalje u tekstu: MD) su neuromišićne degenerativne bolesti koje pripadaju skupini nasljednih miopatija (Blažević, Marković i Pažanin, 2011). Među mišićne distrofije ubrajamo oko trideset nasljednih i trenutno neizlječivih neuromišićnih bolesti (Milić, 2007). Ovu skupinu mišićnih oboljenja karakterizira progresivna slabost, primarno skeletnog mišićja zaduženog za kontrolu pokreta ljudskog tijela, čiji je rezultat degeneracija mišićnih stanica (Kuzmanić Šamija, 2013). Mišićno tkivo kod mišićnih distrofija s vremenom slabi te u konačnici i odumire, a zamjenjuju ga masno i vezivno tkivo (Milić, 2007). U različitim oblicima ovog oboljenja osim skeletnih, mogu biti zahvaćeni i drugi mišići, a najčešće su to dišni mišići, glatki mišići srca te mišići zaduženi za gutanje. Osim navedenih, u rijetkim oblicima mogu biti i zahvaćeni drugi organi i tkiva kao što su mozak, oči, koža ili unutarnje uho (Mercuri i Muntoni, 2013). Iako se radi o vrlo heterogenoj skupini s obzirom na kliničke, genetske i biokemijske značajke, zajednička obilježja različitih oblika ove bolesti očituju se biosijom mišića (Mercuri i Muntoni, 2013). Glavno zajedničko obilježje svih pojava oblika mišićne distrofije je gubitak snage koji vodi i do pojave umora, boli te smanjene pokretljivosti (Sekulić, Lončarić, i Milašević, 2017). Osim smanjene aktivnosti oboljelih, često se uz ovo oboljenje veže i niska motivacija, povećan rizik za razvoj depresije te izbjegavanje socijalne participacije. U konačnici, dolazi i do posljedičnog smanjenja funkcija ostalih tjelesnih struktura, aktivnosti te participacije osoba sa neuromišićnim oboljenjima, odnosno mišićnom distrofijom (Sekulić i sur., 2017).

Mišićne distrofije mogu varirati ovisno o kliničkoj slici i patologiji mišićja, dobi pojavnosti simptoma, brzini progresije bolesti i kliničke slike te načinu nasljeđivanja (Kuzmanić Šamija, 2013).

Mišićne distrofije mogu se javiti u različitoj životnoj dobi, a u njihovoj osnovi leži genetska mutacija (Blažević i sur, 2011). Genetske mutacije odgovorne za nastanak različitih oblika mišićne distrofije javljaju se u više od 40 gena (Mercuri i Muntoni, 2013). Nasljeđivanje mišićnih distrofija može biti ostvareno na sljedeće načine: autosomno-dominantno (AD), autosomno-recesivno (AR) ili X-vezano (X), a nerijetko dolazi i do spontanih mutacija koje također mogu biti nasljeđene autosomno-dominantno ili X-vezano (Kuzmanić Šamija, 2013). S obzirom da su mišićne distrofije

genetska oboljenja, različiti oblici ove bolesti mogu se prenositi s generacije na generaciju ili se pojaviti spontano kao posljedica mutacije određenog gena (Meholjić-Fetahović, 2019). Uspješno definiranje gena odgovornih za nastanak ovog oboljenja omogućilo je poboljšanje kliničkog tijeka, preživljavanja i kvalitete života osoba oboljelih od mišićne distrofije (Mercuri i Muntoni, 2013). Upravo zahvaljujući navedenom dostignuću, klasifikacija se danas više temelji na genetskom uzroku nego na simptomatologiji i kliničkoj slici bolesti (Milić, 2007).

Mišićna distrofija pogađa sve rase i javlja se diljem svijeta (Pandey, Kesari, Yokota i Pandey, 2015). Pojedini oblici mišićne distrofije vidljivi su kod novorođenčadi ili tijekom ranog djetinjstva, dok se ostali oblici javljaju u kasnijoj životnoj dobi (Meholjić-Fetahović, 2005). Prema tome, u rasponu od rođenja i djetinjstva do odrasle dobi, javlja se i početna faza kliničkih znakova oboljenja (Mercuri i Muntoni, 2013). Mišićna distrofija čak se u 94% slučajeva javlja prije navršene 25 godine života, dok u 59% slučajeva klinička slika prisutna je i prije puberteta (Meholjić-Fetahović, 2019).

Iako se bolest javlja u oba spola, utvrđena je češća prevalencija mišićne distrofije u muške djece (Blažević i sur., 2011), a pojedini autori navode kako se radi o omjeru tri dječaka naprema jedne djevojčice (Meholjić-Fetahović, 2019). Općenita učestalost svih mišićnih distrofija navodi se kao jedan oboljeli na 10.000 osoba (Blažević i sur., 2011). Ipak, ukupna učestalost razlikuje se ovisno o obliku mišićne distrofije, s obzirom da su pojedini oblici češći od drugih (Pandey i sur., 2015).

1.1.1. Podjela mišićnih distrofija

Autor Emery (2002, prema Kuzmanić Šamija, 2013) definira šest glavnih fenotipova s obzirom na slabost koja predominantno zahvaća određene grupe mišića:

1) Duchenov oblik

Duchenov oblik je najčešća nasljedna neuromišićna bolest koja se javlja u dječjoj dobi (Savez društva distrofičara Hrvatske, 2021). Nasljeđuje se X-vezano recesivno, a kao uzrok bolesti navode se mutacije u DMD genu, genu za protein distrofin, koji se nalazi u skeletnom, srčanom mišiću, mrežnici, mozgu te u glatkim mišićnim vlaknima (Blažević i sur., 2011). Distrofin je ključan za održavanje citoskeleta mišićnih stanica, a kod ovog oblika mišićne distrofije dolazi do gubitka ekspresije navedenog proteina

(Kuzmanić Šamija, 2013). Učestalost javljanja Duchennove mišićne distrofije iznosi 1 na 3.500 živorođene muške djece te ne ovisi o etničkoj ili rasnoj pripadnosti (Kuzmanić Šamija, 2013). Uobičajeno razvoj kliničke slike započinje između druge i šeste godine života te se kao prvi simptomi javljaju slabost mišića natkoljenice i zdjelice - dijete otežano ustaje, hoda se gegajući, česta je pojava hiperlordoze (Meholjić-Fetahović, 2019). Klinička slika, simptomatologija te liječenje koji se odnose na Duchennovu mišićnu distrofiju, primjenjivi su i na većini preostalih mišićnih distrofija (Kuzmanić Šamija, 2013). Bolest najčešće ostaje neprepoznata tijekom prve tri godine djetetova života, a nerijetko i dulje. Ipak, utvrđeno je kako je kod većeg broja muške djece motorički razvoj tekao usporenim tempom, a osim toga tijekom kasnije dobi često su djelovali nespretno i imali poteškoće s ravnotežom (McDonald i Joyce, 2012). Uz to, McDonald i Joyce (2012) ističu i specifičan obrazac pokreta za osobe s Duchennovom mišićnom distrofijom - Gowersov znak. Gowersov znak javlja se prilikom ustajanja zbog slabosti kvadricepsa i mišića glutealnog područja, a izgleda tako da se dijete prvo pridržava rukama i podiže se na koljena a nakon učvršćivanja koljena dolazi do ekstenzije leđa (McDonald i Joyce, 2012). Osim toga, karakteristični znakovi uključuju i pseudohipertrofiju potkoljenica, gegav hod zbog slabosti ekstenzora kuka, lumbalnu lordozu te kontrakturu Ahilove tetive (Kuzmanić Šamija i Plejić, 2020). Nadalje, javljaju se i respiratorne poteškoće. Funkcija disanja postupno se pogoršava zbog slabljenja respiratornih mišića, interkostalnih mišića i dijafragme (Kuzmanić Šamija i Pejić, 2020). Kako bolest progredira, dolazi i do smetnji u radu srca i disanja zbog širenja na mišićje srca i međurebrene mišiće (Meholjić-Fetahović, 2019).

2) Emerry-Dreifuss oblik

Emerry-Dreifuss oblik je rijedak oblik mišićne distrofije koji zahvaća samo muški spol te se javlja u razdoblju od djetinjstva do petnaeste godine (Meholjić-Fetahović, 2019). Ovaj oblik karakterizira trijada simptoma: pojava kontraktura već u ranom djetinjstvu, progresivna slabost mišića primarno u području potkoljenica i nadlaktice a širi se i na području lopatica i zdjelice te poteškoće kardiovaskularnog sustava - palpitacije, presinkopa i sinkopa. Uzrok nastajanja ovog oblika je nedostatak proteina lamina A/C ili emerina (SDDH,2021). Bolest je spore progresije i slabije izražene simptomatologije od ostalih mišićnih distrofija (Meholjić-Fetahović, 2019). Ipak, zbog česte zahvaćenosti

srca te uz to povezanih kardiovaskularnih poremećaja postoji veća vjerojatnost od naglog smrtnog ishoda (SDDH, 2021).

3) Pojasni oblik

Pojasni oblik (engl. limb girdle muscular dystrophy) kao pojam su prvi opisali Walton i Natrass 1945. godine s ciljem obuhvaćanja svih oblika mišićne distrofije za koje je karakterističan početak u prve tri godine života, zahvaćenost proksimalnih mišića ekstremiteta, zdjelice i ramenog obruča bez zahvaćenosti mišića lica, pojavnost u oba spola, autosomno dominantan ili autosomno recesivan način nasljeđivanja te umjereno teška progresija bolesti koja u konačnici može dovesti do teške onesposobljenosti, pa čak i do smrti (Milić, 2007). Pojasni oblici najčešće nastaju zbog mutacija proteina koji predstavljaju sastavni dio distrofinskog proteinskog kompleksa mišićne stanične membrane, ali pojedini oblici mogu nastati i zbog mutacije gena koji nije dio distrofinskog proteinskog kompleksa (Blažević i sur., 2011). Ovaj oblik najčešće se javlja u tinejdžerskoj ili kasnoj životnoj dobi te pogađa oba spola (Meholjić-Fetahović, 2019). Ipak, pojedini autori navode kako se češće javlja u muškog spola (3:1) te se prvi simptomi najčešće očituju između desete i dvadesete godine života (Blažević i sur., 2011). Bolest je sporije progresije, a najčešće započinje progresivnom slabošću u području kukova koja se širi dalje (Meholjić-Fetahović, 2005). S vremenom, mišićna slabost i atrofije zahvaćaju distalne mišiće i oko tridesete godine pacijenti više nisu u mogućnosti hodati. Ipak, bolest ne zahvaća srčano mišićje te intelektualni razvoj ostaje netaknut (Blažević i sur., 2011).

4) Fascioskapulohumeralni oblik

Fascioskapulohumeralni oblik je autosomno dominantna bolest koja zahvaća mišiće koji pokreću sljedeće dijelove tijela: lice (facies), lopatice (scapula) i nadlakticu (humerus), te na peronealnu skupinu mišića. Javlja se kod oba spola, najčešće u dobi od 12 godina pa nadalje, a težina bolesti varira od vrlo blage do vrlo teške (Meholjić-Fetahović, 2019). Prema učestalosti ovo je treća najčešća genetska mišićna bolest (Canki Klain, 2011), a javlja se u 1:15.000 slučajeva (Blažević i sur., 2011). Najčešće pogađa muškarce te je kod njih simptomatologija obično izraženija (Blažević i sur., 2011). Kod većine oboljelih simptomi se pojavljuju između sedme i dvadesete godine, (Kuzmanić-Šamija i sur., 2009).

Karakteristični simptomi su poteškoće s gutanjem, govorom, žvakanjem te hodanjem koji su obično spore progresije (Meholjić-Fetahović, 2019). U pojedinim oblicima, poput infantilnog oblika fascioskapulohumeralne mišićne distrofije, simptomi se javljaju dosta ranije i tada bolest ima brzu progresiju i vodi do teškog invaliditeta (Kuzmanić-Šamija i sur., 2009). Uz osnovnu simptomatologiju, često dolazi i do oštećenja ne mišićnih struktura poput promjena kapilara mrežnice te senzoričkog gubitka sluha (Canki Klain, 2011). Polovica oboljelih može hodati tokom cijeloga života, a životni vijek kod ovog oblika obično nije skraćen (Blažević i sur., 2011).

5) Distalni oblik

Distalni oblik je rijedak oblik mišićne distrofije koji uzrokuje slabost distalnih mišića kao što su šaka, potkoljenica, stopala te podlaktica. Ovaj oblik pogađa oba spola, a simptomi koji karakteriziraju bolest su blagi, spore progresije i zahvaćaju manje mišića od drugih oblika mišićne distrofije (Meholjić-Fetahović, 2019).

6) Okulofaringealni oblik

Okulofaringealni oblik, kako mu i sam naziv govori, je oblik mišićne distrofije koji primarno zahvaća oči (oculus) i ždrijelo (pharynx) te simptomi obuhvaćaju slabost mišića oka i lica te otežano gutanje. Ovaj oblik zahvaća oba spola u 40-im, 50-im te 60-im godinama i sporije je progresije (Meholjić-Fetahović, 2019). Okulofaringealni oblik mišićne distrofije dijeli se na dva tipa s obzirom na uzorak nasljeđivanja - autosomalno dominantan i recesivan (Kovač, 2004). Karakteristična je pojava ptoze te progresivna slabost vanjskih očnih mišića sve do potpune paralize (Kovač, 2004). Osim navedenih mišića, u kasnijim stadijima bolesti mogu biti zahvaćeni mišići ramenog obruča te zdjelice (Meholjić-Fetahović, 2019). Česte su i poteškoće prilikom hranjenja te govora, što može rezultirati učestalim upalama pluća te pothranjenošću (Kovač, 2004). Progresija bolesti može dovesti i do slabljenja u mišićima ramena i zdjelice (Meholjić-Fetahović, 2005).

1.1.2 Dijagnostika mišićne distrofije

Postavljanje pravodobne i ispravne dijagnoze je ključan aspekt u liječenju osoba oboljelih od mišićne distrofije (Kuzmanić Šamija i Plejić, 2020). U najvećem broju slučajeva, dijagnoza se postavlja tijekom ranog djetinjstva upravo

zbog izražene specifične simptomatologije za ovu neuromišićnu bolest. Kada se pojave prvi karakteristični simptomi, dijete se upućuje specijalistu neuropedijatru koji definira sumnju na mišićnu distrofiju (Kuzmanić Šamija i Pejić, 2020). Dijagnoza mišićne distrofije postavlja se na temelju anamneze, kliničkog pregleda te dodatnih dijagnostičkih procedura. Među dodatne dijagnostičke procedure najčešće se ubrajaju sljedeće: biopsija mišića, određivanje enzima seruma, elektromiografija, radiografska dijagnostika, određivanje vrijednosti kreatina, kreatinina te aminokiselina u urinu (Meholjić-Fetahović, 2005). Posebnu ulogu u postavljanju dijagnoze predstavlja detaljna obrada laboratorijskih pretraga, koje daju velik broj informacija. Kod distrofija, genetsko testiranje pomaže prilikom definiranja tipa i lokalizacije genetskih mutacija te na taj način i određuje daljnji tijek liječenja (Kuzmanić Šamija i Pejić, 2020).

Ipak, kod određenog broja oboljelih simptomatologija je u ranoj dobi minimalno izražena te su pretrage koje se odrađuju često nepotpune i dovode do odgode dobivanja konačne dijagnoze (Kuzmanić Šamija i Pejić, 2020). S obzirom na sličnu kliničku sliku, u početnim stadijima mišićna distrofija često biva zamijenjena sa drugim oboljenjima (Meholjić-Fetahović, 2005). Značajan problem je često neprepoznavanje ranih znakova mišićne distrofije, posebice u prve tri godine života (Kuzmanić Šamija i Pejić, 2020). Najčešće diferencijalne dijagnoze s kojima se osobe s mišićnom distrofijom susreću su: cerebralna paraliza, myasthenia gravis, glikogenska bolest, spinalna mišićna atrofija, kongenitalna hipotireoza, mišićne hipotonije kod kromosomskih anomalija, peronealne mišićne atrofije, amiotrofična lateralna skleroza i druge (Meholjić-Fetahović, 2005).

Prevenција se može ostvariti kroz prenatalnu dijagnostiku, genetsko savjetovanje te identificiranje prenosioca (Meholjić-Fetahović, 2005). Prvi kontakt s djetetom i obitelji oboljelog od mišićne distrofije najčešće su pedijatri ili liječnici obiteljske medicine. Njihova zadaća je primarno prvolinijski pristup kod akutnih i kroničnih stanja, koordinacija usluga multidisciplinarnog tima, savjetovanje te podrška oboljeloj osobi i njezinoj obitelji s ciljem poboljšanja kvalitete života (Kuzmanić Šamija i Pejić, 2020).

1.1.3 Liječenje i rehabilitacija osoba s mišićnom distrofijom

Mišićna distrofija predstavlja značajan klinički i terapijski problem (Meholjić-Fetahović, 2005). Za sada još uvijek nema uzročnog liječenja, no ipak uključivanjem osobe oboljele od mišićne distrofije u liječenje, kroz adekvatne rehabilitacijske postupke te odgovarajuću zdravstvenu njegu, uvelike se poboljšava njihova kvaliteta života (Kuzmanić Šamija, 2013). Liječenje i rehabilitacija osoba s mišićnom distrofijom u suvremenom svijetu trebaju imati za cilj sveobuhvatnu skrb za oboljelu osobu - skrb na medicinskom, psiho-socijalnom, obrazovnom i profesionalnom planu (Kovač, 2004).

Terapijsko liječenje kod mišićnih distrofija je preventivno i simptomatsko, s obzirom da se ne može utjecati na otklanjanje uzroka (Meholjić-Fetahović, 2005). Metode liječenja nisu specifične za pojedine dijagnoze, već se definiraju ovisno o funkcionalnom deficitu osobe (Kovač, 2004). Važno je naglasiti kako terapijske metode ne mijenjaju patofiziološki tijek bolesti, no ipak čine značajan korak - utječu na funkcionalne sposobnosti oboljele osobe (Kovač, 2004). Liječenje je ovisno primarno o simptomatologiji i oblicima ovog oboljenja, a uključuje: gensku terapiju, medikamentnu terapiju te fizikalnu terapiju (Meholjić-Fetahović, 2005). Po potrebi, pristup se individualizira i uključuju se i drugi oblici liječenja ovisno o mogućnostima.

Proces liječenja mišićnih distrofija podrazumijeva uključivanje osobe s mišićnom distrofijom, njene obitelji te multidisciplinarnog tima stručnjaka koji kroz holistički pristup nastoje unaprijediti kvalitetu života osobe (Kuzmanić Šamija i Plejić, 2020). Na prvom mjestu je uvijek istinito i pravovremeno informiranje oboljele osobe i njezine obitelji o samoj bolesti, kliničkoj slici i progresiji te dostupnim oblicima liječenja (Kuzmanić Šamija, 2013). Niti jedan aspekt liječenja ovog oboljenja ne treba se koristiti samostalno, već je zaista potrebno uključivati cjelokupan tim (Bushby i sur., 2010). Multidisciplinarni tim najčešće obuhvaća stručnjake navedenih profila: neurolog, ortoped, kardiolog, pulmolog, fizijatar, fizioterapeut, radni terapeut, nutricionist (Kuzmanić Šamija, 2013). Svakako, nužna je i suradnja s psiholozima, socijalnim radnicima, savjetnicima za profesionalnu orijentaciju i ostalim stručnjacima (Kovač, 2004). Osim zdravstvenih radnika, ukoliko se radi o osobi koja je u sustavu školstva, nužno je informirati i educirati i školsko osoblje kako bi osigurali samostalnost i neovisnost oboljelome (Kuzmanić Šamija, 2013). Kako bi zaista ostvarili maksimalan učinak primijenjenih terapijskih pristupa, ključno je da koordinator multidisciplinarnog

tima raspolaže informacijama o procjeni, alatima i terapiji koje je moguće koristiti za unaprjeđenje kvalitete života oboljelih od mišićne distrofije (Bushby i sur., 2010). Ciljevi liječenja definiraju se individualno za svakog oboljelog, a usmjereni su primarno na održavanje funkcionalnosti i neovisnosti u aktivnostima svakodnevnog života kroz što duži period te savjetovanje i educiranje oboljele osobe i njezine obitelji s obzirom na njihove kapacitete (Kovač, 2004).

Genska terapija predstavlja velik iskorak u liječenju mišićnih distrofija te se smatra kako će u budućnosti postati zlatni standard u liječenju distrofinopatija (Kuzmanić Šamija i Pejić, 2020). Znanstvena istraživanja potvrđuju značaj koji može imati prijenos zdravih gena u pogođene mišiće, odnosno genska terapija (Meholjić-Fetahović, 2019).

Medikamentno liječenje odnosi se u prvom redu na upotrebu kortikosteroida, čiji je pozitivan učinak na kvalitetu i duljinu života oboljelih dokazan nizom istraživanja (Kuzmanić Šamija, 2013). Prije uključivanja kortikosteroida u terapiju, prosječna dob preživljavanja osoba oboljelih od mišićne distrofije bila je osamnaest godina (Kuzmanić Šamija, 2013). Kao najbolje vrijeme za početak uvođenja medikamenata navodi se faza u kojoj dolazi do stagnacije motoričkih funkcija u djeteta, ali ne i do pogoršavanja (Kuzmanić Šamija, 2013). Ipak, važno je naglasiti da se ne preporučuje upotreba kortikosteroida dok se kod djece motoričke funkcije još uvijek razvijaju, posebice djeci mlađoj od dvije godine (Kuzmanić Šamija, 2013).

Fizikalna terapija usmjerava se na smanjenje kontraktura u zglobovima te očuvanje adekvatnog raspona pokreta. Ciljana rehabilitacija pozitivno utječe na sve motoričke funkcije, prevenira nastanak deformiteta i kožnih promjena i održava simetriju zglobova (Kuzmanić Šamija, 2013). Poseban naglasak stavlja se na istezanje mišićno-tetivnih jedinica, koje uključuje kombinaciju aktivnog, aktivno potpomognutog i pasivnog istezanja koje se provodi gotovo svakodnevno i u sklopu različitih tretmana (Bushby i sur., 2010).

Značajno je istaknuti kako se kao osnovni prediktivni faktor za progresiju bolesti i usmjeravanje liječenja ističe dob u kojoj osoba oboljela od mišićne distrofije gubi sposobnost hoda (Kuzmanić Šamija i Pejić, 2020). U sklopu fizikalne terapije, ukoliko su potrebna, odabiru se i adekvatna ortopedska pomagala koja u konačnici pridonose dužnoj neovisnosti. Osim fizikalne terapije, pri promatranju lokomotornog sustava

potrebno je naglasak staviti i na procjenu gustoće kostiju kako bi adekvatno usmjeravali daljnji tijek terapije (Kuzmanić Šamija, 2013).

1.2 Asistivna tehnologija

1.2.1 Definicija asistivne tehnologije

Suvremeni način života sve više se oslanja na tehnologiju, a s naglim napretkom tehnologije, stvaraju se novi uređaji koji poboljšavaju kvalitetu života svih ljudi, uključujući i život osoba s invaliditetom. Asistivnu tehnologiju (dalje u tekstu: AT) definiramo kao bilo koju stavku, dio opreme, softverski program ili sustav proizvoda koji se koristi za povećanje, održavanje ili poboljšanje funkcionalnih sposobnosti osoba s teškoćama (ATIA, 2018). Sličnu definiciju daje i WHO (2022) koja glasi da AT čini bilo koji predmet, alat, oprema ili tehnologija koja je adaptirana ili posebno dizajnirana za poboljšanje funkcioniranja osobe s invaliditetom (dalje u tekstu: OSI) i starijih osoba te uključuje sve usluge koje su s njome povezane. AT omogućuje veći raspon aktivnosti za OSI te promiče inkluzivnost, komunikaciju i samostalnost (Carmo Rodrigues Almeida, Ribeiro i Moreira, 2021). Mogu ih koristiti sve dobne skupine u kraćem ili dužem vremenskom periodu, koje zbog svoga oštećenja (lokomotornog, vizualnog, kognitivnog, auditivnog ili oštećenja govora) nisu u mogućnosti samostalno sudjelovati u aktivnostima. Svaka osoba ima pravo na zdravstvenu i socijalnu skrb, kao i na priliku za najveći mogući stupanj zdravlja koji im omogućavaju asistivni uređaji (WHO, 2022). Kroz usluge asistivne tehnologije, djeci i osobama s invaliditetom omogućuje se pomoć u odabiru, nabavi i korištenju uređaja ("Iowa Center for Assistive Technologies"). Usluge uključuju procjenu potreba OSI za odabir odgovarajuće asistivne tehnologije, prilagodbu, zamjenu ili popravak AT, edukaciju stručnjaka, poslodavaca, obitelji ili drugih pojedinaca koji su uključeni u život OSI ("Iowa Center for Assistive Technologies").

1.2.2 Klasifikacija i kategorizacija AT

U kategorizaciji prema Bryant i Bryant (2003) asistivni uređaji su podijeljeni u sedam kategorija s obzirom na njihovu namjenu. Kategorije u koje su podijeljeni su:

pozicioniranje, mobilnost, augmentativna i alternativna komunikacija, pristup računalu, prilagođene igračke/igre, prilagođena okolina i pomagala za nastavu (Bryant i Bryant, 2003, prema "Iowa Center for Assistive Technologies").

S obzirom na to da riječ "tehnologija" često podrazumijeva isključivo sofisticirane elektroničke uređaje, Weiland (2003, prema "Iowa Center for Assistive Technologies") predlaže jednu od klasifikacija asistivne tehnologije na način da dijeli asistivne uređaje na : „no-tech“, „low-tech“, „mid-tech“ i „high-tech“ uređaje. Pojam „no-tech“ ne predstavljaju uređaje već različite strategije, prilagodbe i iznimke kao što su papiri u boji, prilagođeni hvat olovke, prevoditelj, produženo vrijeme testiranja (Floyd, Smith Canter, Jeffs i Judge, 2008).

"Low- tech" su jednostavni uređaji, sastavljeni od nekoliko dijelova, prilagođeni potrebama korisnika. Oni ne zahtijevaju izvor električne energije i vrlo su jednostavni za korištenje. "Low-tech" uređaji koje koriste osobe s mišićnom distrofijom su, npr., prilagođene čaše, povećala, držači za olovke, dioptrijske naočale (Chukwuemeka i Samaila, 2020).

Nadalje, "mid-tech" su jednostavni elektronički uređaji, no ipak nešto složeniji od prethodno navedenih vrsta zbog toga što zahtijevaju izvor struje, ali nisu opremljeni sofisticiranim elektroničkim sustavima. To su primjerice, sklopke, jednostavni komunikatori, prilagođene tipkovnice, invalidska kolica, a njihova uporaba zahtjeva edukaciju. Svi ovi uređaji pomažu osobi s mišićnom distrofijom kako bi se bolje integrirala u društvo i kako bi joj bilo olakšano obavljanje svakodnevnih aktivnosti. S obzirom na to da, kako istraživanja pokazuju, niskotehnološka sredstva ne mogu u potpunosti omogućiti kvalitetan život i obrazovanje OSI, javlja se potreba za implementacijom "high- tech" uređaja (Chukwuemeka i Samaila, 2020). Oni su od prijašnje navedenih, najkompliciraniji za korištenje, a bazirani su na sofisticiranim računalnim programima. Osim što osobe s mišićnom distrofijom i ostalim motoričkim poremećajima moraju proći edukacije prije korištenja ovih uređaja, "high-tech" asistivni uređaji zahtijevaju i financijsko pokriće jer su jako skupi. Neki od "high-tech" uređaja su oprema za prepoznavanje govora, uređaji za kontrolu okoline, napredni elektronički i računalni uređaji, prijenosni riječnik, sustav za pretvaranje govora u tekst i teksta u govor. (Nsofor i Bello, 2015).

Slijedeću podjelu asistivne tehnologije predlažu Cook, Polgar i Encarnação (2019). Oni dijele AT na dvije kategorije: „hard technologies“ i „soft technologies“. Termin „hard technologies“ predstavlja uređaje koje je moguće nabaviti, sastaviti i opipati (Cook i sur., 2019). Primjer "hard technology" uređaja su različita pomagala, od posebnih držača za olovke, do fizičkog računalnog hardvera. S druge strane, "soft technologies" se odnosi na manje opipljive aspekte koji uključuju ljudski faktor u donošenju odluka, strategijama, obuci, pisanju i slušanju materijala te računalnom softveru. Ove tehnologije obuhvaćaju i proces donošenja odluka i razvijanja koncepta i strategije. (Cook i sur., 2019).

1.2.3 Pregled asistivne tehnologije za osobe s mišićnom distorfijom

Primjeri asistivnih uređaja koje koriste osobe s mišićnom distorfijom su uređaji pomoću kojih se omogućuje komunikacija osobama i djeci sa slabom oralnom muskulaturom, kompjuterske adaptacije s posebnim softverima, poseban pribor za hranjenje, prilagođeni pribor za pisanje, pomagala za stajanje, pomagala za transfere, hodalice, ortoze, neinvazivna ventilacija (SDDH, 2021). Osobama s mišićnom distrofijom, asistivna tehnologija je sastavni dio života te im znatno pomaže u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. U slučajevima kada osoba s mišićnom distrofijom ne može održavati pravilan položaj tijela potreban za izvođenje određenih aktivnosti, poput sjedenja, stajanja ili hodanja, koriste se uređaji za pozicioniranje tijela. Takvi uređaji omogućuju osobama s motoričkim teškoćama da održe stabilan i udoban položaj tijela tijekom aktivnosti, što im olakšava mogućnost kretanja u različitim okruženjima. Uređaji za alternativnu i augmentativnu komunikaciju pružaju podršku osobama sa složenim komunikacijskim potrebama te omogućuju komunikaciju s okolinom. Za pristup računalu koriste se uređaji koji omogućavaju samostalnu i neovisnu upotrebu računala. Razne modifikacije okoline omogućuju što veću razinu samostalnog načina života, koji uključuje rad, studiranje i slobodno vrijeme. Pomagala u nastavi su dizajnirana na način da pomažu djeci i osobama s različitim teškoćama da pohađaju nastavu te da se kvalitetnije uključe u proces obrazovanja (WHO, 2022).

Osobe s mišićnom distrofijom mogu koristiti različite asistivne uređaje koji im olakšavaju svakodnevno funkcioniranje, a među najčešćima su uređaji za mobilnost, uređaji za komunikaciju te kućanski asistivni uređaji i prilagodbe.

U produžetku su primjeri tih asistivnih uređaja:

“Mouth stick” (Štapić za usta) - Ovaj jednostavan uređaj niske cijene služi za korištenje tipkovnicom, a upotrebljavaju ga osobe koje ne koriste ruke. Sastoji se od dva gumena vrha od kojeg se jedan umeće u usta, a drugim se koristi tipkovnica.

“Head wand” (Štapić za glavu) - Sličan štapićima za usta, no razlikuje se po tome što se koristi uz trake za glavu. Osoba treba pomicati glavu u svrhu korištenja tipkovnice. Jedan od problema koji se može javiti je umor koji se javlja zbog previše pritisaka na tipke.

“Single switch access” (Pristup s jednim prekidačem) - Prekidač kojim se može upravljati rukama, nogama, ustima, čak i glavom. Ukoliko osoba može pomicati samo glavu, prekidač se može postaviti s jedne strane glave kako bi osoba mogla kliknuti na prekidač pokretom glave.

“Auto-type software” (Softver za automatsko tipkanje) - Olakšava tipkanje na način da predlaže korisniku riječi i omogućuje biranje između riječi. Osim toga, postoji i softver za pretvaranje glasa u tekst kojim se korisnikov glas interpretira u napisani tekst na računalu.

“Sip and puff switch” - Prema funkciji, sličan je “single switch access” uređaju. Može se koristiti u različite svrhe, primjerice za upravljanje kolicima, ali i za navigaciju računala. Ovaj uređaj očitava disanje (udah-izdah) osobe i pretvara ga u signale koji se mogu koristiti u različite svrhe.

“Oversized trackball mouse” (Veliki miš s kuglicom) - Ovaj uređaj lakši je za korištenje u usporedbi sa standardnim mišem. Koriste ga često i osobe bez invaliditeta jer je jednostavniji za korištenje od običnog miša. Osobe s tremorom ruku preferiraju ovakvu vrstu miša jer postoji manja mogućnost da se, nakon što pomaknu strelicu miša na određenu lokaciju na ekranu, ta strelica pomakne dok idu kliknuti gumb miša. Ovaj miš s kuglicom može se koristiti zajedno sa štapićima za usta i štapom za glavu, a osim rukama, njime se može upravljati i nogama.

“Adaptive keyboard” (Prilagođena tipkovnica) - Ovakva tipkovnica može služiti osobama s tremorom i nepreciznim pokretima ruku. Dizajnirana je s uzdignutim područjima između slova što pomaže osobi da se prst ne pomiče s tipke koju želi pritisnuti. Neke tipkovnice sadrže i softver za dovršavanje riječi što osobi može pomoći da manje umara ruke pritiskajući tipke.

Postoji i virtualna tipkovnica koja ima mogućnost dovršavanja riječi na šest različitih jezika.

“Eye- tracking device” (Uređaj za praćenje kretnji očiju) - Ovaj kompleksan uređaj služi najviše osobama s ograničenom kontrolom pokreta ruku. Pokreti očiju pretvaraju se u signale te na taj način osobe upravljaju svojim računalima. Ovakvi uređaji su jako skupi i zahtijevaju edukaciju.

“Voice recognition software” (Softver za prepoznavanje glasa) - Ovaj uređaj funkcionira na način da prepoznaje glas i sukladno tome omogućuje korisniku upravljanje računalom. Korisnik može upotrebljavajući glas koristiti računalo, pisati tekstove, ulaziti u aplikacije, slušati glazbu, kupovati online. Međutim, ovakav uređaj zahtijeva jasan glas kako bi računalo uspjelo prepoznati sadržaj izrečenog, a osobama s motoričkim teškoćama mišići koji reguliraju glas često mogu biti oslabljeni.

Jedna poznata korištena aplikacija za prepoznavanje glasa je “Dragon Naturally Speaking”.

“Smart eyeglasses” (Pametne naočale) - Omogućuju kontrolu uređaja spojenih na Bluetooth bez korištenja ruku. Pokretima glave se kontrolira strelica na ekranu, a miš se kontrolira pritiskom na tipku “klik”.

“Doorbell cameras” (Kamere za zvono na vratima) - Omogućuju korisnicima gledanje kućnog praga i komuniciranje s osobama koje su na vratima auditivnim i vizualnim putem.

Automatski termostat - Služi da bi se regulirala sobna temperatura. Djeluje tako da nauči potrebe korisnika i sukladno njima se sam programira

Pametni prekidači i pametne žarulje - Koriste se za paljenje, gašenje i prigušivanje svjetla.

Kontrolni prekidači koji djeluju preko Wifi-a - Omogućuju upravljanje kućanskim uređajima preko pametnog uređaja

Visokotehnološki kuhinjski aparati – Postoji više oblika ovakvih uređaja. Jedan od primjera su hladnjaci čija vrata postanu prozirna kada se po njima kucne. Postoje i mali uređaji koji se postavljaju na pećnice, a njihova je uloga detektiranje nepoželjno visokih temperatura. Osim toga, ugrađuje se i podni senzor koji pokreće otvaranje vrata kada osjeti težinu iznad sebe ("Muscular Dystrophy", bez dat.).

1.2.4 Nabava asistivne tehnologije i ortopedskih pomagala u Republici Hrvatskoj

Prema Pravilniku o ortopedskim i drugim pomagalima, (Narodne Novine, 2019) u Republici Hrvatskoj, osigurane osobe Zavoda za zdravstveno osiguranje imaju pravo na proteze za ruke, proteze za noge, ortoze, ortoproteze i elektroničke uređaje, ortopedske cipele, pomagala za kretanje, antidekubitalna pomagala, pomagala za dijabetes, pomagala za probavni sustav i stoma pomagala, pomagala za urogenitalni sustav, obloge za rane, pomagala za disanje, materijal za hemodijalizu i peritonejsku dijalizu kod kuće, očna i tiflotehnička pomagala, slušna i surdotehnička pomagala, pomagala za govor i druga pomagala. Također imaju pravo na popravak pomagala, na rezervne dijelove pomagala i na potrošni materijal za pomagala. Pravo na ortopedska pomagala ostvaruje se na temelju medicinske dokumentacije koja potvrđuje dijagnozu i potrebu za određenim pomagalom. Potvrdu o potrebi za pomagalom izdaje liječnik specijalist, a potrebno je da se u njoj jasno i precizno navede koje pomagalo je potrebno te zašto je potrebno. Izdavanje pomagala vrši se u skladu s propisanim kriterijima za određenu vrstu pomagala te u skladu s načelima ekonomičnosti i djelotvornosti. Izdavanje pomagala mora biti u skladu s rokovima i načinima propisanim ugovorom o nabavi pomagala. Korisniku ortopedskog pomagala potrebno je pružiti edukaciju o načinu korištenja i održavanja pomagala, kao i pisanu uputu o uvjetima korištenja pomagala. Ortopedska pomagala izdaju se na određeno vrijeme, ovisno o potrebi korisnika te se nakon isteka roka korištenja pomagala, treba vratiti pomagalo za koje je na listama pomagala propisana obveza vraćanja. Osigurana osoba ima pravo na novo pomagalo nakon isteka roka propisanog pomagala, no ukoliko osoba zbog nepažnje uništi, pokvari ili izgubi pomagalo tada gubi pravo na popravak i ne može dobiti novo pomagalo sve do isteka roka koji je propisan za upotrebu tog pomagala. Osoba koja zatraži pomagalo sa dodatne liste pomagala, obvezna je platiti razliku u cijeni pomagala sa dodatne liste u odnosu na cijenu najbližijeg pomagala s osnovne liste. Pomagalo je istrošeno u trenutku kada trošak popravka iznosi više od 50% cijene novog pomagala. Prije nego što se odobri novo pomagalo, obavlja se provjera njegove funkcionalnosti koju provodi doktor specijalist koji je ovlašten za propisivanje istog tog pomagala. Osigurana osoba ima pravo na jedna invalidska kolica od treće godine života. Ukoliko je osoba na redovitom školovanju, ako zarađuje redovnim radom ili ako je ostvarila pravo na elektromotorna kolica, a rok uporabe drugih kolica utvrđuje se u dvostrukom trajanju, tada osoba

ostvaruje pravo na još jedna standardna invalidska kolica na ručni pogon. Umjesto standardnih invalidskih kolica na ručni pogon može izabrati toaletna kolica s posudom. Osoba koja je trajni korisnik invalidskih kolica ostvaruje pravo na jastuk za invalidska kolica. Ako osoba prema kliničkom statusu, i stupnju izraženih potreba ne može koristiti standardizirana invalidska kolica, ima pravo na kolica s posebnom prilagodbom i nužnim dodacima. Osobe koje pate od tetraplegije, triplegije, paraplegije, hemiplegije, tetrapareze, tripareze, parapareze ili hemipareze, kao i osobe koje pate od teških degenerativnih procesa, prirođenih bolesti nogu ili su prisiljene koristiti kolica zbog amputacije jedne ili obje noge, imaju pravo koristiti kolica na ručni pogon jer nisu u mogućnosti kretati se bez njih. Ukoliko osoba ima veliki stupanj teškoća u području sustava za kretanje, ima pravo na elektromotorna kolica kojima može upravljati sigurno i samostalno pokretima prstiju. Procjena se vrši timski i interdisciplinarno, a u njoj sudjeluju specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije i/ili specijalist ortopedije i traumatologije, radni terapeut, fizioterapeut, psiholog. Prvo korištenje uređaja se obavlja timski u rehabilitacijskoj ustanovi uz obvezno testiranje probne vožnje. Prije nabave kolica potrebno je dostaviti nalaz i mišljenje psihologa o sposobnosti sigurnog i samostalnog upravljanja kolicima, a kod neuromuskularnih bolesti potrebno je donijeti neurološki nalaz. Zajedno s medicinskom dokumentacijom, donosi se i mjerni list koji uključuje informacije o širini sjedala kolica, dubini i visini naslona te visini potkoljenica. Elektromotorna kolica propisuju se tek od navršene 12. godine života uz potpisanu suglasnost roditelja ili skrbnika za samostalno korištenje. Davanje roditeljske suglasnosti nužno je do navršene 18.-te godine života djeteta. Osobama koje zbog svojih teškoća ne mogu pokretati kolica na ručni pogon, mogu se propisati elektromotorna kolica s posebnim načinima upravljanja. Prilagodbe se utvrđuju stacionarno, timski i interdisciplinarno u rehabilitacijskoj ustanovi.

U ovakve uređaje ubrajaju se i pomagala za disanje na koje osigurane osobe imaju pravo, a isporučitelj provodi edukaciju za OSI kao i za članove njegove obitelji. Ukoliko se uređaj pokvari, pravo na popravak pomagala iz medicinskih razloga propisuje nadležni doktor, a potrebu za popravkom iz tehničkih razloga propisuje isporučitelj pomagala. Isporučitelj pomagala je dužan, ako se pomagalo pokvari unutar jamstvenog roka, provesti popravak na svoj trošak, a ako popravak nije moguć, dužan je novo pomagalo isporučiti odmah ili najkasnije u roku od 30 dana (NN, 2019).

1.2.5 Izazovi pri korištenju asistivne tehnologije

Objavljivanjem Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom stvorena je međunarodna zakonska obveza prema osobama s invaliditetom za zemlje potpisnice. Hrvatska je zemlja potpisnica Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Hrvatski sabor je donio Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom na sjednici 1. lipnja 2007. godine (NN 6/2007, 3/2008, 5/2008).

Ova Konvencija, između ostalog, obvezuje države potpisnice da provode odgovarajuće mjere kako bi olakšale pristup AT rješenjima onima koji ih trebaju za poboljšanje neovisnosti u svakodnevnom životu i sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima. Prema članku 4 Zakona o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, „države stranke obvezuju se osigurati i promicati puno ostvarenje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda svih osoba s invaliditetom bez bilo kakve diskriminacije na osnovi invaliditeta“ te se države članice obvezuju, između ostaloga i na promicanje dostupnosti i upotrebe asistivne tehnologije. Države stranke se obvezuju da će „poduzeti ili promicati istraživanje i razvoj, te promicati dostupnost i uporabu novih tehnologija, prihvatljivih osobama s invaliditetom, dajući prednost tehnologijama koje su po cijenama dostupne; pružiti osobama s invaliditetom dostupne informacije o novim tehnologijama, kao i o drugim oblicima pomoći, uslugama potpore i pogodnostima; promicati obučavanje stručnjaka i osoblja koje radi s osobama s invaliditetom o pravima priznatim ovom Konvencijom kako bi bili osposobljeni za bolje pružanje pomoći i usluga zajamčenih tim pravima“ (NN 6/2007, 3/2008, 5/2008).

Zemlje koje ratificiraju Konvenciju dužne su uskladiti svoje relevantne nacionalne zakone i politike Konvencijom. To podrazumijeva izradu zakona i politika na takav način da osiguraju pristup uslugama asistivne tehnologije za sve osobe s invaliditetom kojima je ona potrebna.

U istraživanju WHO Regional Office za Europu (2021) identificirane su prepreke u dostupnosti usluga vezanima za AT, a koje su zajedničke mnogim zemljama EU. Neke od njih su: manjak edukacija zdravstvenih djelatnika, ograničene informacije o dostupnoj asistivnoj tehnologiji i načinima financiranja, ograničene mogućnosti javnog financiranja i dugotrajni i nepravovremeni postupak dobivanja asistivne tehnologije, kao i društvena stigma. Izvješće navodi da za poboljšanje situacije za osobe kojima je

potrebna asistivna tehnologija trebat će suradnički pristup koji uključuje sve dionike, uključujući donositelje politika, zdravstvene stručnjake, skrbnike i društvo. Prvi važan korak je potvrda isplativosti asistivne tehnologije kako za osobe kojoj je potrebna asistivna tehnologija, tako i za društvo u cjelini. Nadalje, važan je pristup usmjeren na osobu i sudjelovanje osoba s invaliditetom u dizajniranju asistivne tehnologije. Mnoge prepreke uslugama u području AT rezultat su ograničenog razumijevanja potreba i iskustva osoba s invaliditetom.

1.3 Kvaliteta života

Kvaliteta života je psihološki fenomen koji nema jedinstvenu definiciju (Vuletić i Misajon, 2011). Upravo zbog ne postojanja definicije, koncept kvalitete života već je desetljećima obilježen nizom različitih teorijskih postavki, definiranja i upitnika procjene (Osmančević Katkić, 2018). Uz to, kvaliteta života je često zamijenjena nizom sinonima poput sreće, zadovoljstva životom te subjektivne dobrobiti (Vuletić i Misajon, 2011). Osim navedenih, nerijetko uz pojam kvalitete života nailazimo na pojmove poput ljudskih prava te slobode (Šiško, 2019).

Svjetska zdravstvena organizacija definira pojam kvalitete života kao subjektivnu percepciju osobe na vlastitu poziciju u kulturi, društvu te okolišu koji ga okružuje (World Health Organization, 1999 prema Vuletić i Misajon, 2011). Kvaliteta života je višedimenzionalni koncept koji povezuje mnoge čimbenike kao što su primjerice osobni, kognitivni, društveni, relacijski i okolinski čimbenici (Oldford i sur., 2022).

Koncept kvalitete života podrazumijeva kombinaciju objektivnih i subjektivnih mjera (Vuletić i Misajon, 2011). Kako bi u potpunosti razumjeli koncept kvalitete života, nužno je prepoznati utjecaj objektivnih uvjeta te subjektivnih procjena na isti (Šiško, 2019). Objektivne mjere kvalitete života definiraju se kao normativni pokazatelji stvarnosti, dok se subjektivnim mjerama identificiraju razlike u doživljavanju svijeta (Vuletić i Misajon, 2011). Među objektivne pokazatelje kvalitete života ubrajamo sve one čimbenike koji se lako i precizno identificiraju i kvantificiraju, bez potrebe za uplivom subjektivnih procjena. Upravo zbog toga, možemo ih brže uspoređivati u različitim područjima ili vremenskim okvirima. Subjektivni pokazatelji su svi oni koji

odražavaju osobnu percepciju kvalitete života te upravo psihološka stanja pojedinca predstavljaju temelj ovih pokazatelja (Šiško, 2019).

Istraživanjima kvalitete života cilj je identificirati nedostatke iz okoline te raditi na unaprjeđivanju i realizaciji podrške ka boljoj kvaliteti života (Lisak, 2013).

Kvaliteta života cjelokupne obitelji neizostavan je čimbenik koji ima direktan utjecaj na zadovoljstvo pojedinca vlastitim životom. Osim toga, kvaliteta života obitelji uključuje dobrobit svakog pojedinog člana (Lisak, 2013).

1.3.1 Kvaliteta života osoba s MD

Pregledom znanstvenih istraživanja, identificirana je niža kvaliteta života kod odraslih osoba s mišićnom distrofijom (Jacques i sur., 2019). Niski rezultati na području kvalitete života dosljedno su zabilježeni kod osoba sa različitim oblicima neuromišićnih poremećaja (O'Dowd i sur., 2021). Unatoč velikoj razlici u kliničkoj slici između raznih oblika mišićne distrofije, oboljeli gotovo uvijek pokazuju nižu kvalitetu života od ostatka populacije (Jacques i sur., 2019).

Kao veliki problem u istraživanju ove tematike ističe se grupiranje oboljenja prilikom provođenja znanstvenih istraživanja, pri čemu mišićna distrofija pripada grupi svih mišićnih poremećaja što otežava prikazivanje realne slike (Jacques i sur., 2019). Osim toga, istraživanja često obuhvaćaju isključivo sudionike oboljele od Duchenneove mišićne distrofije (Bann i sur., 2015).

Upravo zbog karakteristične kliničke slike oboljenja, koja uključuje primjerice progresivnu mišićnu slabost i slabljenje respiratorne funkcije, dosadašnja istraživanja u najvećem broju bila su usmjerena na fizičke aspekte života pojedinca (Jacques i sur., 2019). Sa nižom percipiranom kvalitetom života primarno su povezane starija dob oboljele osobe, dulje trajanje bolesti te veća težina bolesti (Bann i sur., 2015). Utvrđen je niz varijabli specifičnih za ovo oboljenje koji je povezan sa rezultatima u domeni fizičkog statusa poput dobi, dobi početka bolesti, funkcionalnom statusu, ozbiljnosti stanja te upotrebi kolica (O'Dowd i sur., 2021).

Istraživanje koje su proveli Jacques i suradnici (2019) na 75 sudionika pokazuje kako je kvaliteta života oboljelih od MD niža u odnosu na kontrolnu skupinu. Također, iako

je progresivna mišićna slabost zaista važna karakteristika, ona nije dosljedno povezana sa kvalitetom života oboljelih od MD (Jacques i sur., 2019). Osim toga, autor O'Dowd i suradnici (2021) svojim istraživanjem potvrđuju kako skupina sudionika s dijagnozom MD pokazuje nižu kvalitetu života.

Psihološki parametri i, u nešto manjoj mjeri, fizičke funkcije utječu na kvalitetu života sudionika s MD. Simptomi depresije imali su najveću povezanost s kvalitetom života u domeni mentalnog zdravlja kod osoba s MD (O'Dowd i sur., 2021). Anksiozna i depresivna simptomatologija direktno utječe na fizičke i na mentalne domene kvalitete života (O'Dowd i sur., 2021). Osim toga, razina boli i umora kod osoba s mišićnom distrofijom daleko je veća od osoba bez ove dijagnoze i ima direktan utjecaj na kvalitetu života (Jacques i sur., 2019).

Kako bi se poboljšala kvaliteta života oboljelih od mišićne distrofije, nužno je osigurati veću samostalnost, mogućnost upravljanja boli i umorom te staviti naglasak na područje mentalnog zdravlja (Jacques i sur., 2019). Određeni načini liječenja poput upotrebe kortikosteroida povezuju se sa poboljšanim funkcioniranjem, duljim životnim vijekom te u konačnici boljom kvalitetom života kod oboljelih od MD (Bann i sur., 2015).

Unatoč progresivnoj kliničkoj slici, upravljanje mentalnim zdravljem ističe se kao ključ za unaprjeđenje kvalitete života ove populacije (O'Dowd i sur., 2021). Pružanje podrške za osnaživanje osoba oboljelih od mišićne distrofije u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života trebalo bi biti uobičajeno, jer ima direktan utjecaj na kvalitetu života (Jacques i sur., 2019).

1.3.2 Uloga AT u kvaliteti života

Mogućnost korištenja asistivne tehnologije predstavlja jedan od glavnih preuvjeta aktivnog i ravnopravnog sudjelovanja osoba s invaliditetom u ključnim sferama društvenog života što uvelike utječe na njihovo svakodnevno funkcioniranje koje je u direktnoj korelaciji s kvalitetom života. Postojanje razlika u prošlosti uvijek je za sobom povlačilo različite oblike diskriminacije i rizike od segregacije odražavajući se najviše na one čiji je invaliditet najuočljiviji (Dimitrijević, 2019). Kroz godine se situacija mijenjala pri čemu je značaj korištenja asistivne tehnologije naveden i u "Konvenciji

UN-a o pravima osoba s invaliditetom” koje je potpisnica i Republika Hrvatska od 2008. godine. Države potpisnice UN-ove Konvencije dužne su poduzeti djelotvorne mjere osiguranja slobode kretanja osoba s invaliditetom, s najvećom mogućom neovisnošću u kontekstu olakšavanja i povećanja dostupnosti kvalitetnih pomagala, naprava, potpornih tehnologija te svih oblika osobne asistencije, uključujući i pristupačnost cijena. Potiču se poduzeća koja proizvode pomagala na uvažavanje svih aspekata pokretljivosti osoba s invaliditetom. Kroz pružanje obuke osobama s invaliditetom u vještinama kretanja, kao i specijalističkom osoblju koje radi s njima, zagovara se što samostalnije i neovisnije svakodnevno funkcioniranje osoba. Sve navedeno ima važan utjecaj u kontekstu kvalitete života osoba s mišićnom distrofijom. Nizozemski sociolog Veenhoven (2006) u svom radu opisuje pojam kvalitete života kroz četiri ključne komponente: životne prilike/mogućnosti pojedinca, mogućnost življenja u okolini, vanjsko vrednovanje života i unutarnje vrednovanje života. Kvaliteta života osoba s mišićnom distrofijom povezana je s korištenjem asistivne tehnologije, a najviše u kontekstu povećanja mobilnosti i socijalnih interakcija te sprječavanja zdravstvenih komplikacija povezanih sa srčanim i dišnim putevima (SDDH, 2021). Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom nalaže da države potpisnice pruže potrebne asistivne uređaje osobama s invaliditetom kako bi im omogućili ostvarivanje prava na rad, slobodno vrijeme, sudjelovanje u kulturnom životu i u zajednici, slobodu izražavanja (WHO, 2022) Asistivni uređaji omogućuju neovisno kretanje okolinom, učinkovitije komuniciranje, potiču razvoj samopouzdanja, samopoštovanja i pozitivne slike o sebi, a ono najvažnije, povećavaju motivaciju za djelovanjem u smjeru važnih životnih ciljeva. Položaj osoba s invaliditetom preduvjet je za njihov kvalitetan život u društvenoj zajednici i za njihovu ravnopravnost. Ukoliko je njihov položaj ugrožen, mogu se osjećati izolirano i ovisno o obitelji, zajednici ili potpori vlade. Osim što asistivna tehnologija omogućuje neovisan, zdrav produktivan i dostojanstven život osoba s invaliditetom, ona ima veliku važnost u radu i učenju što može rezultirati socioekonomskom dobrobiti, kako osoba s invaliditetom, tako i društva u cjelini (WHO, 2022). Asistivni uređaji otvaraju mogućnost za zaposlenje, povećavanje prihoda kućanstva kao i za razvoj poduzetništva. Prema WHO (2022) ulaganjem u pristup asistivnim uređajima potiče se inkluzivnost i svima se osiguravaju jednaka prava kroz pružanje mogućnosti za kvalitetan život. U pravilu, asistivna tehnologija trebala bi biti dostupna svima, bez obzira na spol, socioekonomski status ili mjesto stanovanja. Međutim, realnost je često daleko od ovih postavki. Nedostatak svijesti, visoki troškovi

i nedostupnost, samo su neke od barijera s kojima se susreću osobe s mišićnom distrofijom. Nedostatak pouzdanih informacija vezanih za vrstu i dostupnost asistivnih uređaja povezuje se s nedostatkom svijesti o uređajima za koju nisu odgovorni sami korisnici već ograničenost usluga. Svjesnost o poznatijim uređajima postoji, kao što su aktivna kolica, slušni aparati, naočale, ali izostaje znanje o manje poznatim uređajima koji bi mogli doprinijeti kvaliteti života osoba s invaliditetom, kao što su asistivni uređaji za komunikaciju, spoznaju ili brigu o sebi. Korisnici asistivnih uređaja prisiljeni su osloniti se sami na sebe kada se postavi pitanje informiranja i pristupa uređajima. Takve su informacije rascjepkane u nekoliko javnih institucija (zdravstvo, socijalna skrb, obrazovanje), a osoba je oslonjena sama na sebe i pri pronalasku najosnovnijih informacija (WHO, 2022).

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

Mišićna distrofija karakterizirana je progresivnim gubitkom mišićne mase i snage. Ovaj proces ima različite funkcionalne posljedice koje se manifestiraju kroz poteškoće u kretanju, govoru, disanju i ostalim vitalnim tjelesnim funkcijama. Kada kvalitetu života definiramo kao "mjeru onoga što čini život dobrim", jasno je da prisutnost motoričkih teškoća utječe na sposobnost uspješnog obavljanja svakodnevnih aktivnosti (Dimitrijević, 2019). Izazovi su vidljivi u aktivnostima koje uključuju pokrete mišića, kao što su hodanje, stajanje ili dizanje predmeta. Asistivna tehnologija predstavlja tehnološka pomagala koja mogu pomoći osobama s mišićnom distrofijom da prevladaju ove prepreke i poboljšaju svoju funkcionalnost i neovisnost. Stoga, primjena asistivnih uređaja može biti od ključne važnosti u poboljšanju kvalitete života osoba s mišićnom distrofijom.

Međutim, postoji niz problema vezanih uz korištenje asistivnih uređaja kod osoba s mišićnom distrofijom koji se mogu razlikovati ovisno o vrsti uređaja i individualnim potrebama korisnika. S obzirom na to da postoji mnogo različitih vrsta asistivnih uređaja dostupnih na tržištu, važno je odabrati uređaj koji odgovara potrebama i mogućnostima korisnika, a to nekada može predstavljati dugi proces. Neosporna je činjenica da asistivni uređaji olakšavaju obavljanje svakodnevnih aktivnosti osoba s mišićnom distrofijom. No, postavlja se pitanje je li uvijek jednostavno nabaviti odgovarajući uređaj, jesu li uređaji prilagođeni individualnim potrebama korisnika u svrhu njihove maksimalne samostalnosti, može li njihova nabava predstavljati

preveliko financijsko opterećenje, kakva je uopće informiranost o dostupnosti uređaja, postoje li u Republici Hrvatskoj uređaji koji će odgovarati osobama s mišićnom distrofijom ili su ipak društvene prepreke ono što predstavlja najveći izazov. Sve su to razlozi zbog kojih se osobe s mišićom distrofijom susreću s različitim preprekama, što se uvelike odražava i na njihovu kvalitetu života. Nedostatak pouzdanih informacija i nedovoljna informiranost mogu dovesti do lošeg odabira uređaja, što dalje može uzrokovati pojavu dodatnih poteškoća. Glavni uzrok ovog problema je nedostatak kvalificiranih stručnjaka (WHO, 2022). Prema nedavnom istraživanju Borade, Ingle i Nagarkar (2021) o iskustvima osoba s invaliditetom koje koriste asistivne uređaje, saznaje se da su najčešće barijere s kojima su se susreli fizičke prepreke na javnim mjestima, nedostatak modifikacije doma te nepristupačno izgrađeno okruženje. Sudionici istraživanja najviše su bili zabrinuti zbog nedostatka usluga za održavanje i nadogradnju uređaja, kao i zbog visokih financijski troškova (Boarde i sur., 2021).

3. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog kvalitativnog istraživanja je dobiti uvid u izazove s kojima se mladi s mišićnom distrofijom susreću tijekom korištenja asistivne tehnologije i na koji način asistivna tehnologija doprinosi njihovoj kvaliteti života. Također, istraživanjem će se identificirati preporuke za unaprjeđenje procesa procjene, nabave i korištenja asistivne tehnologije.

4. ISTRAŽIVAČKA PITANJA

U skladu s ciljem, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

- 1) S kojim izazovima se susreću osobe s mišićnom distrofijom pri korištenju asistivne tehnologije u Republici Hrvatskoj?
- 2) Koje doprinose asistivne tehnologije kvaliteti života prepoznaju mladi s mišićnom distrofijom?
- 3) Koje su preporuke za proces nabave i dostupnost asistivnih tehnologije u Republici Hrvatskoj?

5. METODE RADA

5.1 Sudionici istraživanja

U istraživanju je korišteno namjerno neprobabilističko uzorkovanje. Metoda namjernog uzorkovanja koristi se u istraživanjima koja zahtijevaju veliko iskustvo s predmetom istraživanja, a sudionici predstavljaju izvor svih dobivenih informacija (Lauretto, Nakano, Pereira i Stern, 2012). U istraživanje je uključeno osam sudionika. Kriterij za odabir sudionika bio je sljedeći: uključene su mlade osobe s dijagnozom mišićne distrofije s prebivalištem na području Republike Hrvatske koje koriste asistivnu tehnologiju. Provodio se polustrukturirani intervju, a prije samog početka sudionici su trebali odgovoriti na uvodna pitanja vezana za kronološku dob, spol, mjesto stanovanja, zadnje završeno obrazovanje, stanovanje (samostalno ili s obitelji i drugo), zaposlenje i vrijeme korištenja asistivne tehnologije.

Prva sudionica (S1) ženskog je spola u dobi od 29 godina. Stanuje u Zagrebačkoj županiji zajedno sa svojom obitelji no živjela je samostalno prije uz povremenu pomoć asistenta. Uskoro planira živjeti samostalno. Zaposlena je. Asistivnu tehnologiju koristi 10 godina.

Drugi sudionik (S2) muškog je spola, ima 31 godinu, a stanuje u Gradu Zagrebu. Završio je srednju stručnu školu, nezaposlen je, stanuje s obitelji, a asistivne uređaje koristi 10- 15 godina.

Treća sudionica (S3) ženskog je spola i ima 29 godina. Trenutno je studenica i stanuje s obitelji u Virovitičko-podravskoj županiji. Nije zaposlena, a asistivnu tehnologiju koristi 16 godina.

Četvrta sudionica (S4) ima 20 godina, ženskog je spola, a stanuje u Splitsko-dalmatinskoj županiji s obitelji. Trenutno studira, nije zaposlena, a asistivnu tehnologiju koristi 8 godina.

Peti sudionik (S5) s obitelji živi u Brodsko-posavskoj županiji, muškog je spola, a završio je srednju školu. Ima 28 godina, nezaposlen je, a asistivnu tehnologiju koristi 9 godina.

Šesta sudionica (S6) stanuje u Istarskoj županiji, ženskog je spola, zaposlena je i ima 29 godina. Završila je srednju školu. Trenutno stanuje s obitelji, a asistivnu tehnologiju koristi 15 godina.

Sedmi sudionik (S7) ima 23 godine, živi s ocem u Gradu Zagrebu. Muškog je spola, nezaposlen, a trenutno je student. Asistivne uređaje koristi više od 10 godina.

Osma sudionica (S8) stanuje u Gradu Zagrebu, ženskog je spola i ima 24 godine. Radi studentski posao uz fakultet koji studira, no nije zaposlena za stalno. Živi s majkom, a asistivnu tehnologiju koristi više od 10 godina.

Sudionici su bili pozvani na sudjelovanje u istraživanju preko Saveza društava distrofičara Hrvatske. Poziv im je upućen putem elektroničke pošte. S četiri sudionika, intervju se provodio 27. studenoga 2022. tijekom i nakon Seminara za roditelje i Forumu mladih Saveza društava distrofičara Hrvatske na kojem su se okupili mladi s mišićnom distrofijom iz raznih dijelova Hrvatske, kao i njihovi roditelji. Prvi i drugi intervju se provodio individualno, a treći je proveden s dva sudionika istovremeno. Sudionici su prije provedbe istraživanja pročitali i potpisali Izjavu o suglasnosti za sudjelovanje u istraživanju koja je kreirana za potrebe ovog istraživanja. U istraživanju su sudjelovala i četiri člana Društva distrofičara Zagreba, s dva sudionika intervju se proveo u prostorima Društva 6. prosinca 2022., a s druga dva sudionika intervju se proveo individualno online 9 i 15. prosinca 2022.

5.2 Metoda prikupljanja podataka

U ovom istraživanju korišten je kvalitativni pristup prikupljanja podataka. Podaci su se prikupljali putem polustrukturiranog intervjua s pitanjima otvorenog tipa.

Intervju je jedna od najraširenijih metoda prikupljanja korisnih informacija za određena istraživačka pitanja. Najčešći oblik intervjuiranja je individualna razmjena riječi licem u lice, no intervju može biti i razmjena informacija poštom, samostalno popunjavanje upitnika, anketa ili grupni razgovor. Intervju može biti strukturiran, polustrukturiran ili nestrukturiran (Fontana i Frey, 2005). Gorman i Clayton (prema Žentil Barić, 2016) ističu pet prednosti intervjua koje su značajne za kvalitativnu provedbu istraživanja. To su neposrednost, zajedničko propitivanje teme, istraživanje uzročnosti, osobni kontakt te brzina. Kroz neposrednost istraživač je u prilici odmah dobiti odgovor na postavljena pitanja. Ukoliko je vidljiva dvosmislenost pitanja ili odgovora, sudionik i ispitivač mogu na licu mjesta razriješiti nejasnoće i zajednički propitati značenja postavljenih pitanja kao i odgovora. Za razliku od kvantitativnih istraživanja, u ovakvom tipu istraživanja možemo primijetiti i istražiti zašto se sudionik ponaša na određeni

način jer smo u neposrednom kontaktu s njim. Intervju može biti proveden kroz ugodan i prijateljski razgovor, a kada su istraživačka pitanja povjerljive i osjetljive prirode, kao što može biti u ovom slučaju, tada ovakav oblik osobnog kontakta može učiniti da se osoba osjeća ugodnije. Intervju omogućuje prikupljanje velike količine informacija u kratkom vremenskom periodu što je zasigurno jedna od glavnih prednosti ovakvog načina prikupljanja podataka (Žentil Barić, 2016).

Polustrukturirani intervju je intervju za kojeg se pitanja unaprijed pripremaju, ali se ne koriste strogo formulirana pitanja već se intervju provodi u obliku tema za razgovor. Sudioniku se treba ostaviti prostor za izražavanje mišljenja, stavova i osjećaja, a ispitivaču je dozvoljena sloboda kod postavljanja pitanja i otvaranja novih tema za razgovor. Ispitivač se može pri postavljanju pitanja služiti i drugim riječima istoga značenja. Važno je samo da se zadrži smisao pitanja. Ispitivač kroz razgovor može istražiti svaku dvosmislenu riječ koju je sudionik rekao, a takvo dublje procjenjivanje je značajno za osiguravanje pouzdanosti podataka. Razgovor se treba prilagoditi svakom sudioniku individualno, a za to su potrebne izražene komunikacijske vještine ispitivača kao i sposobnost prepoznavanja načina izražavanja sudionika uključujući obraćanje pažnje na neverbalne znakove komunikacije te vokabular kojim se koristi. Osjećaj povjerenja sudionika prema ispitivaču je preduvjet za otvoreni razgovor što smanjuje tendenciju sudionika da pružaju socijalno prihvatljive odgovore (Žentil Barić, 2016).

Za potrebe ovog istraživanja oblikovana su slijedeća pitanja za intervju:

1. Koju asistivnu tehnologiju koristite?
2. Koja vam je asistivna tehnologija potrebna, a ne možete je nabaviti?
3. U kojoj mjeri Vam asistivna tehnologija olakšava obavljanje svakodnevnih aktivnosti?
4. Jeste li prošli edukaciju za korištenje asistivne tehnologije, I ako da koliko je trajala?
5. Jesu li se osobe u Vašoj bliskoj okolini educirale o korištenju asistivnog uređaja?
6. Jeste li imali procjenu za odabir odgovarajuće asistivne tehnologije? Ako jeste, tko je proveo tu procjenu?
7. Jeste li imali teškoće u pronalaženju adekvatnog asistivnog uređaja koji bi Vam odgovarao s obzirom na Vaše sposobnosti i potrebe?

8. Koje se prepreke i izazovi javljaju tijekom korištenja asistivne tehnologije?
9. Treba li Vam ponekad pomoć prilikom korištenja asistivnim uređajem ili ga koristite u potpunosti samostalno?
10. Je li uvijek potrebna i modifikacija okoline kako biste se uspješno kretali asistivnim uređajem u prostoru?
11. Koliko Vam je korištenje asistivne tehnologije pomoglo tijekom školovanja?
12. Otkada koristite asistivni uređaj primjećujete li promjene u području koncentracije, pažnje i komunikacije?
13. Ako ste zaposleni, je li radno mjesto prilagođeno i opremeljno asistivnom tehnologijom?
14. Jeste li zadovoljni asistivnom tehnologijom koju koristite? Zbog čega?
15. Osjećate li da se Vaša kvaliteta života poboljšala otkada koristite asistivni uređaj, ako da, na koji način?
16. Kakva iskustva imate obzirom na proces nabave i dostupnosti potrebne asistivne tehnologije?
17. Koje su vaše preporuke za proces nabave, procjene, korištenja asistivne tehnologije? Što je potrebno promijeniti vezano za usluge vezane za asistivnu tehnologiju?

5.3 Način provođenja istraživanja

Razgovori sa sudionicima su se provodili kroz više dolazaka na različite lokacije, a period u kojem su svi sudionici prisustvovali intervjuima je od studenog do kraja prosinca 2022. godine. Provođenje intervjua planirano je duže vrijeme prije početka provedbe istraživanja, a kroz taj proces priprema bilo je neophodno proučiti literaturu za uspješno kreiranje pitanja. Kreirana je i Izjava o suglasnosti za sudjelovanje u istraživanju koju su sudionici trebali potpisati kako bi mogli pristupiti intervjuu. Intervjui su trajali u rasponu od 20 do 50 minuta ovisno o prirodi razgovora, samoj brzini odgovaranja sudionika, ubacivanju različitih digresija, otvaranju novih tema, a uključivali su formalni i neformalni razgovor. Formalni razgovor je snimljen diktafonom i iz tog dijela se koriste informacije za prikaz rezultata ovog istraživanja. Sudionici su tijekom razgovora bili opušteni, pristupačni, komunikativni i otvoreni za dijeljenje svojih iskustava. Neka pitanja nije ni trebalo postavljati jer su ih sudionici obuhvatili kroz

odgovor na drugo pitanje. Tijekom svih faza planiranja, provođenja i prezentiranja rezultata istraživanja, poštivala su se načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006).

5.4. Kvalitativna analiza podataka

S obzirom na postavljena istraživačka pitanja i sam cilj istraživanja, u ovom istraživanju koristila se kvalitativna analiza podataka. Vrsta kvalitativne analize podataka koja je korištena je tematska analiza, unutar koje je korištena realistička metoda i semantička analiza.

Tematska analiza je metoda koja se koristi za identifikaciju, analizu i izvještavanje o temama ili uzorcima koji se pojavljuju u prikupljenim podacima ili izjavama sudionika. Braun i Clarke (2006) su razvili jedan od najčešće korištenih pristupa tematskoj analizi, koji se sastoji od šest koraka: upoznavanje s podacima, stvaranje inicijalne liste tema, pregledavanje tema, definiranje i imenovanje tema, pregledavanje i definiranje tema, i izvještavanje o tematskoj analizi.

Analiza podataka u ovom istraživanju odvijala se kroz proces kodiranja. Prvi korak bila je izrada transkripta intervjua. Nakon toga je uslijedilo dubinsko iščitavanje teksta s ciljem stjecanja uvida, boljeg razumijevanja te identifikacije jedinica kodiranja koje su potom služile kao osnova za formiranje kodova. Nadalje, povezivanjem zajedničkih svojstava definirale su se i podteme te u konačnici i ključne teme istraživanja.

Realistička metoda je kvalitativna metoda tematske analize koja se fokusira na iskustva, značenja i doživljaje stvarnosti sudionika. Ova metoda se često koristi u okviru intervjua i fokus grupa. Podrazumijeva temeljito upoznavanje s podacima što obuhvaća ponovno čitanje i analizu transkripata i drugih relevantnih dokumenata, a za cilj ima identifikaciju ključnih tema. Ovisno o razini na kojoj se identificiraju teme, korištena je semantička razina. Semantička razina tema fokus stavlja na temeljito razumijevanje onoga što su sudionici izričito rekli, a ne na traženje skrivenih značenja ili interpretacija sudionika (Braun i Clarke, 2006).

6. INTERPRETACIJA NALAZA ISTRAŽIVANJA

U Tablici 1 su prikazane teme i pripadajuće podteme s kodovima, koji su temeljeni na izjavama sudionika istraživanja.

Tablica 1 Prikaz tema i podtema s kodovima

TEME/PODTEME	KODOVI
VRSTE ASISTIVNE TEHNOLOGIJE KOJE SE KORISTE	„No- tech“ „Low- tech“ „Mid- tech“ „High- tech“
PRONALAZENJE ODGOVARAJUĆE ASISTIVNE TEHNOLOGIJE -Procjena za odabir asistivne tehnologije -Postupak odabira asistivne tehnologije	Različita iskustva pri identificiranju potrebne asistivne tehnologije Procjena za neinvazivnu ventilaciju Psihotest kao uvjet za korištenje elektromotornih kolica Nedostatak kvalificiranih stručnjaka koji provode procjenu Nepostojanje sustavne procjene Ključna uloga korisnika pri odabiru Mogućnost zamjene asistivne tehnologije
DOSTUPNOST ASISTIVNE TEHNOLOGIJE -Teškoće pri nabavi asistivne tehnologije	Financijske teškoće Dugo čekanje na tehnologiju Nedostatan izbor tehnologije u RH Nemogućnost isprobavanja adekvatne tehnologije prije kupnje

<p>-Teškoće pri održavanju tehnologije</p>	<p>Nedostatak informacija o dostupnoj tehnologiji</p> <p>Dugotrajan proces servisiranja</p> <p>Neadekvatan zamjenski uređaj</p> <p>Neinformiranost o pravima servisiranja /zamjene AT ili dijelova uređaja</p>
<p>EDUKACIJA O PRIMJENI ASISTIVNE TEHNOLOGIJE</p> <p>-Edukacija za korisnike AT</p> <p>-Edukacija za stručnjake</p>	<p>Nedostatak sustavne edukacije o korištenju AT</p> <p>Edukacija za korištenje neinvazivne ventilacije</p> <p>Nedostatak informacija i znanja za odabir AT</p> <p>Osnovne informacije prenose djelatnici tvrtke koja distribuira AT</p>
<p>UPOTREBA ASISTIVNE TEHNOLOGIJE</p> <p>-Teškoće pri upotrebi asistivne tehnologije</p> <p>- Potreba za asistencijom</p>	<p>Neprikladnost AT za krajnjeg korisnika</p> <p>Nedostatak individualizacije u primjeni AT</p> <p>Asistencija pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti</p> <p>Asistencija pri upotrebi elektroničkih uređaja</p> <p>Asistencija u sustavu odgoja i obrazovanja</p> <p>Asistencija pri transferu u kolica</p>

	Asistencija pri korištenju neinvazivne ventilacije
PRILAGODBA OKOLINE I OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI -Prostorne prepreke -Socijalne prepreke	Neprilagođenost javnih površina Izostanak prostorne prilagodbe javnih ustanova, uslužnih ustanova, stambenih zgrada te javnog gradskog prijevoza Izostanak razumne prilagodbe u sustavima odgoja i obrazovanja te rada Izostanak razumijevanja okoline Izbjegavanje traženja pomoći
DOPRINOS ASISTIVNE TEHNOLOGIJE KVALITETI SVAKODNEVNOG ŽIVOTA -Zdravstveni status -Samostalnost -Mogućnost participacije u obrazovanju	Pospješuje kvalitetu sna i smanjuje osjećaj umora Pozitivan utjecaj na mentalno zdravlje Olakšava participaciju u društvenom životu Olakšava komunikaciju Olakšava kretanje Olakšava upotrebu drugih uređaja Olakšava izvršavanje nastavnih obveza i praćenje nastave
PREPORUKE ZA PROCES NABAVE I DOSTUPNOSTI ASISTIVNIH UREĐAJA -Proces nabave	

<p>-Dostupnost</p>	<p>Ubrzati proces servisiranja i održavanja uređaja Osigurati financijsku pristupačnost uređaja i proširiti listu AT koju ostvaruju preko doznake</p> <p>Potreba za većom ponudom asistivne tehnologije Potreba za većom ponudom AT dostupne u RH Potreba za unaprjeđenjem AT Osiguravanje prostorne pristupačnosti i razumnih prilagodbi Potreba za individualizacijom</p>
<p>-Edukacija</p>	<p>Osnivanje informativnog centra za AT Edukacija stručnjaka</p>

1. VRSTE ASISTIVNE TEHNOLOGIJE KOJA SE KORISTI

Sudionici su naveli sljedeće oblike asistivne tehnologije koje svakodnevno koriste:

- hodalice, prilagođeni stol, rampa za automobil, automatski mjenjač.
- aktivna kolica, prilagođeni laptop, prilagođena tipkovnica, prilagođeni miš, lifter za transfer, hidrauličko dizanje, aparat za hranjenje, električni krevet, automobil sa prilagođenim
- Alexa Amazon, smart uređaji, neinvazivna ventilacija, virtualna tipkovnica, Team Viewer, respirator, pretvaranje govora u tekst, elektromotorni dodaci na kolica.

2. PRONALAZENJE ODGOVARAJUĆE ASISTIVNE TEHNOLOGIJE

Pod temom pronalazjenja adekvatne AT izdvojile su se sljedeće pod teme:

A) Procjena za odabir asistivne tehnologije

Različita iskustva pri identificiranju potrebne AT

Sudionici navode različita iskustva prilikom identificiranja potrebne AT. Iskustva se razlikuju od toga da procjena uopće nije postojala te da su bili prepušteni sami sebi pa do toga da su imali podršku stručnog osoblja. Kao najveći problem svih sudionika navodi se nepostojanje sustavne procjene koja bi pomogla pri odabiru.

Pojedini sudionici navode kako procjena postoji te da je liječnik taj koji donosi finalnu odluku.

"Da, postoji procjena. Doktor prepíše kolica i on odlučuje." (S1)

S druge strane, neki sudionici navode da je liječnik bio taj koji predlaže AT.

"Doktor mi je dao prijedlog za elektromotorna kolica." (S2)

Dio sudionika ističe kako liječnici ulogu u procesu odabira prepuštaju njima.

"Ne postoji procjena, doktor prepíše ono što ti tražiš i to je to." (S3)

Pojedini sudionici navode kako su oni ti koji biraju uređaj, često u dogovoru sa tvrtkom koja prodaje AT.

"Dobiješ nalaz fizijatra i onda u dogovoru sa tvrtkom za prodaju AT odabireš uređaj." (S4)

"Predstavnik ortopedskih pomagala ti daje prijedlog AT i uzima mjere, ali ti si taj koji odlučuje." (S6)

Iz svega navedenog, očituju se različita iskustva u procesu upravo zbog toga što ne postoji jedinstvena procjena za sve korisnike AT.

Procjena za neinvazivnu ventilaciju

Iskustva su dosta slična što se tiče procjene za neinvazivnu ventilaciju. Više sudionika navodi kako procjena postoji.

"Imala sam procjenu za neinvazivnu ventilaciju. Trebala sam prenoćiti u bolnici gdje su mi mjerili razinu kisika u krvi tijekom noći. Nakon toga pulmolog očitava nalaz i donosi odluku o tome jesam li kandidat za neinvazivnu." (S4)

Psihotest kao uvjet za korištenje elektromotornih kolica

Više sudionika potvrđuje kako postoji psihotest koji je uvjet za upotrebu elektromotornih kolica.

"Trebalo bi dokazati da si mentalno sposoban da bi vozio elektromotorna kolica." (S5)

"Trebamo samo psiho test za elektromotorna kolica." (S6)

"Kako bi dobila elektromotorna kolica prvo sam morala proći psiho test i to je kao vozačka dozvola, jer ovo stvarno može biti opasno." (S4)

Nedostatak kvalificiranih stručnjaka koji provode procjenu

Procjena je otežana time što postoji manjak kvalificiranih stručnjaka koji bi olakšali cjelokupan proces osobama kojima je AT potrebna.

Sudionici navode kako liječnici često nisu sigurni što im točno treba.

"Doktor je samo pitao što da mi prepíše jer ni on sam nije znao." (S7)

"Doktori vrlo često ne znaju što nama uopće treba. Naš dolazak svodi se na pitanje

"Koja je svrha tvog dolaska, koje papire danas trebaš?" (S8)

Nepostojanje sustavne procjene

Prema navodima sudionika, sustavna procjena za odabir adekvatne AT ne postoji. Iznimke su procjena za neinvazivnu ventilaciju i psihotest kao uvjet za korištenje elektromotornih kolica. Sudionici često ističu činjenicu kako manjak kvalificiranih stručnjaka otežava cjelokupan proces.

B) Postupak odabira asistivne tehnologije

Ključna uloga korisnika pri odabiru

Prilikom odabira adekvatne AT ističe se ključna uloga samog korisnika. Sudionici ističu kako nerijetko ostaju prepušteni sami sebi te osobnom angažmanu i edukaciji.

"Doktor obično prepisuje što sam kažeš da ti treba primjerice jastuk ili nastavak za elektromotorna kolica." (S8)

Pojedini sudionici ističu kako sami najbolje poznaju svoje potrebe.

"U svakom segmentu života osjetim što mi je potrebno da bi mi bilo lakše. Ja znam što meni odgovara, na primjer znala sam da mi ne smije naslon ići u nazad već da moram ići u profil L jer moja kralježnica nije ravna te zbog toga i kukova samo bi mi nanosilo bol." (S3)

Neki sudionici ipak navode da odabir olakšavaju iskustva i savjeti drugih korisnika AT.
"Ništa ne bi znala da nisam u Facebook grupama, jer me inače ne bi imao tko uputiti." (S4)

Uz to, dio sudionika spominje internet kao izvor informacija.

"Uvijek sam istražuješ, vidiš i na internetu koji ti uređaj odgovara." (S6)

Mogućnost zamjene asistivne tehnologije

Osim samog odabira, vrlo je bitno da korisnici imaju mogućnost zamjene tehnologije prema potrebi. S obzirom na različita iskustva, očita je važnost omogućavanja prilagodbe ili zamjene AT koju koriste. Pojedini sudionici su zamijenili uređaj, dok je nekima i sama prilagodba pomogla.

Pojedini sudionici navode kako su oni sami ili uz pomoć članova obitelji uspješno prilagodili uređaj.

"Trenutni uređaj mi odgovara jer sam ga uspješno prilagodio sebi. Gotovo uvijek svima treba prilagodba da bi mogli koristiti neki uređaj." (S5)

"Joystick svima stoji sa strane, ali ja ga tamo ne mogu dobiti. Zbog toga mi je tata prilagodio uređaj da bi ga uopće mogla koristiti." (S4)

Sudionici navode kako im je pomogla promjena uređaja.

"Kada sam napokon promijenila uređaj, postala sam sigurnija i sretnija." (S8)

Sudionici ističu kako je pri odabiru ključna njihova uloga. Dio sudionika navodi da im pri donošenju odluke pomažu iskustva drugih, a drugi dio ističe pretragu interneta kao načina za odabir AT. Pojedini sudionici navode kako su uspješno prilagodili odabrani uređaj samostalno ili uz pomoć obitelji, dok je dio sudionika naveo kako im je ipak trebala zamjena uređaja.

2. DOSTUPNOST ASISTIVNE TEHNOLOGIJE

Dostupnost AT za krajnje korisnike otežana je zbog teškoća pri nabavi tehnologije te teškoća pri održavanju tehnologije.

A) Teškoće pri nabavi AT

Kao najčešće teškoće pri nabavi tehnologije sudionici navode financijske teškoće, dugo čekanje, manjak izbora u RH, manjak dostupnih informacija te nemogućnost isprobavanja adekvatne tehnologije prije kupnje.

Financijske teškoće

Financijske teškoće ističu se kao ključan razlog za nemogućnost nabave željenog uređaja. Prema navodima sudionika, dio AT korisnici dobivaju preko doznaka, dok ostatak moraju nadoplatiti sami.

"Kolica plaća HZZO, ali samo do cifre od 2200 EUR. Sve ostalo moraš sam platiti."
(S3)

Dio sudionika navodi kako je došlo u promjene u financiranju uređaja.
"Ja sam dobila sve na doznaku, ali sada je to problem, počinje se nadoplaćivati. Na doznaku dobiješ samo kostur kolica, a naslon i sve ostalo se nadoplaćuje i to najmanje 1500-2500 EUR." (S4)

Pojedini sudionici navode kako je situacija u inozemstvu drugačija.
"Voljela bi da nam je sve besplatno kao i u nekim drugim državama, s time bi se sve poboljšalo i bilo bi nam puno lakše. Sigurno ne bi toliko razmišljali i nabavljali novac, niti birali između kolica i drugih stvari." (S6)

Uz potrebu za većom financijskom pristupačnosta, dio sudionika ističe kako je potrebna i veća dostupnost AT.

"Bilo bi bolje da je veća dostupnost i da cijene nisu toliko visoke." (S8)

Dugo čekanje na tehnologiju

Osim toga, dugo čekanje na uređaj AT predstavlja velik izazov za korisnike.
"Nabava kolica je dugotrajan proces. Zna se čekati i mjesec dana, stvarno bi to trebalo biti bar malo brže." (S6)

"Kolica sam čekala skoro dva mjeseca." (S8)

Dio sudionika navodi kako se čekanje javlja zbog nedostupnosti uređaja u poslovnicama.

"Često uređaji nisu fizički dostupni u našim poslovnicama. Onda se mora sve naručivati i produljuje se čekanje na uređaj." (S7)

Ponovno, dio sudionika navodi kako je situacija po pitanju čekanja na uređaj drugačija u inozemstvu.

"Dugo čekanje. Čim odeš u susjednu državu je drugačije." (S1)

"Većinom nabavim uređaje izvana jer mi za tri do četiri dana stiže uređaj." (S2)

Nedostatan izbor tehnologije u RH

Nastavno na to, još jedan problem je svakako i manjak dostupnih uređaja u RH u odnosu na inozemstvo.

"Kod nas nemaš nikakvog izbora. Čim odeš preko granice odmah je više dostupne AT. U Australiji postoji automobil koji može voziti osoba mojih mogućnosti, ali u Europi i Aziji toga nema." (S1)

"Što se tiče nabave, većinom sve nabavljam izvana jer je lakše i više opcija. Stvarno postoji dosta opcija, iz većine europskih zemalja i čak iz Amerike." (S2)

Nemogućnost isprobavanja adekvatne AT prije kupnje

Sudionici navode kako uređaji koji i postoje za narudžbu nisu uvijek dostupni za probu prije kupnje što uvelike otežava odabir.

"Nekad ni nemaju tamo uređaj za probati pa treba vidjeti da naruče." (S7)

Uz to, dio sudionika ističe da neki izložbeni primjerci nisu adekvatni za probu svim korisnicima.

"Većina tvrtki ima primjerak za probu koji vrlo često nije dovoljno dobar za isprobavanje. Recimo ja imam kolica širine 38, a ta koja oni imaju su 43. Znači, niti ne mogu vidjeti širinu, sjedim li lijepo u njima, odgovaraju li mi i tako dalje." (S8)

Neki sudionici tvrde da ukoliko im uređaj ne odgovara, proces vraćanja uređaja je dugotrajan i zahtjevan.

"Problem je to kad dobiješ kolica ne možeš ih više vratiti." (S7)

"U teoriji se mogu vratiti, ali dok potpišeš doznaku da si promijenio kolica, jako malo njih vraćaju kolica osim ako je baš neka greška na njima. " (S8)

Nedostatak informacija o dostupnoj AT

Manjak dostupnih informacija o AT ponovno stavlja naglasak na osobni angažman korisnika.

Pojedini sudionici navode kako većinom sami traže informacije, ali im pomažu i udruge, tvrtke koje prodaju AT i često do informacija dolaze kroz kongrese i skupove. *"Od udruge dobivamo informacije, kad su neki kongresi ili skupovi onda obično jedna ili dvije firme prezentiraju neka nova kolica, dodatke i to sve, ali opet, moraš se sam raspitati da bi pronašao."* (S8)

Neki sudionici ističu kako su im za prikupljanje informacija bile korisne razne grupe bez kojih bi propustili značajne informacije.

"Ja neke stvari ne bi znala da nisam u grupama jer nema te ko uputit u to. Tijekom srednje nisam koristila laptop, ali bi ga možda više koristila da sam znala za neke korisne aplikacije. Taj Team Viewer, to je besplatna aplikacija, a ja to nema šanse da bi sama znala da mi neko nije rekao" (S4)

Dio sudionika ističe internet kao izvor informacija.

"Sam istražuješ, vidiš na internetu koji uređaj ti paše." (S6)

B) Teškoće pri održavanju AT

Kada korisnici nabave adekvatnu asistivnu tehnologiju, javljaju se određene poteškoće prilikom njihovog održavanja.

Dugotrajan proces servisiranja

Dugotrajan proces servisiranja sudionici ističu kao otežavajući faktor pri kontinuiranom korištenju i svakodnevnom funkcioniranju.

"Servis traje dosta dugo, zamjene samo baterije, očiste filter. Servis nekad traje i 2 tjedna." (S5)

"Servisi su dugi. To bi moglo biti malo brže." (S6)

"Čeka se dva mjeseca...ni za auto ne čekaš dva mjeseca da ti se popravi, a nije da o autu ovisiš. Ja o kolicima stvarno ovisim." (S1)

Neadekvatan zamjenski uređaj

Tijekom procesa servisiranja sudionici navode kako dobiju neadekvatan zamjenski uređaj.

"U međuvremenu dobijete zamjenski uređaj. Zamjenska kolica su dosta neprilagođena." (S5)

Neinformiranost o pravima servisiranja / zamjene AT ili dijelova uređaja

Osim dugotrajnog servisiranja, problem predstavlja i neinformiranost o pravima servisiranja ili mogućnosti zamjene određene AT ili dijelova uređaja. Pojedini sudionici poznaju prava vezana uz ortopedska i druga pomagala, ali ipak ističu kako većina s istima nije upoznata.

" Naša država ima pravilo da ako jednom dobiješ elektromotorna kolica na doznaku, više ne možeš dobiti aktivna kolica koja su meni potrebna za kretanje. A npr. aparat za iskašljavanje možeš dobiti samo ako nisi punoljetan, što ljudi obično ne znaju." (S8)

Sudionici uz problem vlastite neinformiranosti navode teškoće zbog toga što se nemaju kome obratiti.

"Da neko educiran više može nama objasniti, da ne moramo sve sami jer puno puta ne znamo ni mi, nismo sigurni što nam treba u potpunosti." (S7)

Vezano uz dostupnost uređaja, sudionici najčešće navode dva glavna uzroka teškoća - teškoće pri nabavi i korištenju. U procesu nabave česte izazove predstavljaju financijske teškoće, dugo čekanje, manjak izbora u RH, nedostatak informacija i nemogućnost probe prije kupnje. Korištenje sudionicima otežava dugotrajan proces servisa uređaja, neadekvatan zamjenski uređaj, neinformiranost o pravima servisiranja.

4. EDUKACIJA O PRIMJENI ASISTIVNE TEHNOLOGIJE

Kao što je već spomenuto, korisnici nailaze na različite informacije i iskustva vezana uz proces procjene i nabave AT. Neizostavan dio upotrebe AT je edukacija o primjeni. Edukacije trebaju biti namijenjene korisnicima AT, članovima njihovih obitelji, kao i stručnjacima koje ih preporučuju.

A) Edukacija za korisnike AT

Nedostatak sustavne edukacije o korištenju AT

Najveći izazov kod educiranja korisnika za upotrebu određene AT je nedostatak sustavne edukacije. Neki korisnici vrlo brzo usvoje potrebna znanja, ali ipak većina nije zadovoljna što ne postoji konkretna edukacija.

"Nažalost nemamo edukaciju. Većinom smo na svoju ruku ostavljeni. Za mene osobno nije bilo potrebe za edukacijom, u sat vremena sam sve uhvatio." (S2)

"Nisam čula da postoji edukacija." (S3)

"Ja nisam prošla edukaciju. Pokažu ti koji gumb je za što, kako se ide naprijed, kako nazad, ali baš je jednostavno." (S4)

"Nisam imala edukaciju, rekli su mi tu se pali tu gasi i "Nemoj se ubiti" (smijeh)." (S8)

Edukacija za korištenje neinvazivne ventilacije

Ipak, većina sudionika koji koriste neinvazivnu ventilaciju navode kako se edukacija održala, a prošao ju je neki član obitelji.

"Pa ima edukacija za neinvazivnu ventilaciju, dođu iz tvrtke i objasne kako se koristi. Treba je proći i neki član obitelji." (S5)

"Za neinvazivnu ventilaciju ima edukacija, otac je prošao, bili smo u bolnici preko noći." (S7)

B) Edukacija za stručnjake

Edukacija vezana uz AT odnosi se i na stručnjake, kako bi mogli olakšati korisnicima u odabiru i upotrebi same AT.

Nedostatak informacija i znanja stručnjaka za odabir AT

Ključan problem koji se javlja kod stručnjaka, prema navodima sudionika, je nedostatak informacija i znanja za odabir adekvatne AT.

"Specijalisti vrlo često ne znaju dovoljno dobro što nama treba." (S8)

"Doktor je sam pitao što da mi prepíše jer nije ni on znao." (S7)

Dio sudionika navodi kako je odabir AT od strane liječnika za njih bio pogrešan.

"Doktor prepíše kolica, on je odlučio, a meni na kraju nisu odgovarala." (S1)

Osnovne informacije prenose djelatnici tvrtke koja distribuira AT

Često se događa da osobe koje nisu stručnjaci iz zdravstvenog područja prenose informacije korisniku. Sudionici navode kako osnovne informacije prenose djelatnici tvrtke koja prodaje uređaj koji će oni u konačnici koristiti.

"Pokazali su isto iz tvrtke koja je dala uređaj kako se koristi." (S7)

"Kad sam kupovala rekli su mi kako se koristi." (S8)

"Kad dođeš oni ti kažu ovaj ti je za lijevo, ovaj za desno, ovaj za naslon." (S4)

Tema edukacije ističe važnost edukacije za korisnika AT, ali i za stručnjake. Najčešći izazov koji ističu sudionici je nedostatak sustavne edukacije, a također navode i nedovoljnu informiranost stručnjaka.

5. UPOTREBA ASISTIVNE TEHNOLOGIJE

Kada korisnici nabave uređaj, nerijetko i dalje nisu u potpunosti sigurni i samostalni u njegovoj upotrebi. Upravo zato izdvajaju najčešće teškoće pri korištenju AT te potrebu za asistencijom u različitim područjima.

Kao najčešće teškoće prilikom korištenja AT navode neprilagođenost te nedostatak individualizacije.

Neprilagođenost AT za krajnjeg korisnika odnosi se na čitav spektar problema od nedostatka razumne prilagodbe, nedostatka optimalnog rada AT i slično.

A) Teškoće pri upotrebi AT

Neprilagođenost AT za krajnjeg korisnika

Dio sudionika navodi kako uređaji nisu u dovoljnoj mjeri prilagođeni individualnim potrebama osoba s invaliditetom.

"Uređaji bi trebali biti napravljeni nama, za osobe s invaliditetom, da nam je lakše prilagoditi sebi životne navike i ostalo." (S2)

Pojedini sudionici ističu teškoće prilikom korištenja aplikacija AT. *"Aplikacije koje koristimo za prilagodbu često znaju blokirati. Rade, a onda odjednom ne hvataju touch. Osim toga, dosta uređaja su na gumbale ali to nije prilagođeno za svih. Gumbići na joysticku su tvrdi i teški za korištenje."* (S4)

Uz to, sudionici navode i poteškoće pri korištenju neinvazivne ventilacije.

"Maske za neinvazivnu i šprice su često problem. Maske često pucaju, i ne drži baš čičak." (S5)

"Maske za neinvazivnu ventilaciju se znaju odljepljivat. Idu na čičak i taj se čičak brzo istroši... Ti pojasi se znaju pomicat jer nisu baš, mislim na čičak su, i onda ih moraš stegnit...pa se taj čičak istroši i onda to sve ispada i klapa, malo je teško namjestit." (S4)

Nedostatak individualizacije u primjeni AT

Nedostatak individualizacije je poteškoća koja se javlja s obzirom na specifične potrebe svakog korisnika. Premda to doista jest poteškoća, korisnici nerijetko uspijevaju samostalno pronaći najbolje rješenje.

Sudionici navode kako sa iskustvom bolje procjenjuju što im treba. *"To se uvijek traži, svako individualno sebi, šta se tiče kolica, kroz par godina vidite šta najviše odgovara na tim kolicima, šta bi trebalo mijenjat, koje dimenzije, jastuke na primjer i slično....Smart opremu sam isto samostalno tražio što meni najviše odgovara."* (S2)

Neki sudionici ističu važnost individualne prilagodbe AT za uspješnije funkcioniranje.

"Kada sam sebi nešto prilagodiš, sve je lakše." (S3)

"Prilagodio sam ga sebi pa je lakše. Uvijek treba prilagoditi." (S5)

"Mora se ići po mjerama da vidimo što nam odgovara." (S6)

Dio sudionika ističe značaj individualne prilagodbe AT za izražavanje vlastitog stila.

"Danas imamo te romobile, bicikle kojima možeš mijenjati i boje i brzine, a ja sam osuđena na malu šačicu koja je moja "cipela", moj stil. Daj mi malo slobodu izražavanja, jer samo svakih 5 godina to promijenim. Zamisli da ti imaš pet godina iste cipele." (S1)

B) Potreba za asistencijom

AT doista uvelike olakšava svakodnevni život, ali je vrlo često za osobe s mišićnom distrofijom neizostavna i asistencija.

Asistencija pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti

Asistencija pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti važan je dio života korisnika i obuhvaća asistenciju u cjelokupnom funkcioniranju, korištenju uređaja te obavljanju kućanskih poslova.

Neki sudionici ističu važnost asistencije prilikom oblačenja.

"Trebam pomoć kad imam primjerice jaknu obući." (S2)

Pojedini sudionici navode kako im je asistencija potrebna za funkcioniranje u kućnom okruženju.

"Ne mogu spustiti rolete u obje sobe. Mora spustit asistentica dok je tu." (S8)

"Trebam pomoć dodati nešto ako je visoko." (S1)

Asistencija pri upotrebi elektroničkih uređaja

Dio sudionika ističe važnost asistencije pri upotrebi elektroničkih uređaja.

"Kad laptop nosim na fakultet, uvijek mi je potrebno postaviti ga na stol, otvoriti ga, upaliti, a onda sama mogu dalje. Teško mi je, nemam ja mišiće da bi to napravila sama." (S3)

"Na laptop mogu sama, ali mi netko treba dati mobitel. Kad imam mobitel, onda dalje mogu." (S4)

"Sam radim sve na računalu. Jedino mi treba pomoć za pripremu i paljenje." (S2)

Asistencija u sustavu odgoja i obrazovanja

Pojedini sudionici navode kako je asistencija nužna u sustavu odgoja i obrazovanja.

"Ja sam asistentica imala u osnovnoj i srednjoj školi. Na faksu više nemaš pravo na asistenticu, a trebalo bi." (S8)

Asistencija pri transferu u kolica

Asistencija pri transferu u kolica, bilo aktivna ili elektromotorna, često je vrlo bitno da bi se osiguralo samostalno kretanje.

Sudionici navode da im je potrebna pomoć pri transferu u i iz kolica.

"Većinu uređaja što koristim mogu samostalno, jedino to pomagalo za transfer, na primjer s kolica na krevet ne mogu, to mora osoba sposobna za to." (S2)

"Trebam samo pomoć da sjednem u kolica, a onda mogu sama sve." (S6)

"U kolica se ne mogu sam prebaciti. Imam asistenticu koji mi pomaže." (S5)

"Trebalo me samo prebaciti u kolica jer ne mogu u potpunosti sam." (S7)

Asistencija pri korištenju neinvazivne ventilacije

Nužna je i asistencija pri korištenju neinvazivne ventilacije, primarno pri stavljanju maske i pokretanju uređaja.

Sudionici navode kako im je potrebna pomoć pri namještanju i korištenju neinvazivne ventilacije.

"Neinvazivnu ventilaciju mi netko mora staviti jer ne mogu sama." (S4)

"Neinvazivnu treba pomoć namjestiti, staviti masku i upaliti." (S5)

"Neinvazivnu mi treba netko staviti masku i to sve." (S7)

Tijekom korištenja AT, sudionici se susreću sa različitim poteškoćama. Teškoće mogu biti uzrokovane neadekvatnim uređajima ili aplikacijama te nedostatkom individualizacije. Javlja se i potreba za asistencijom koja olakšava svakodnevno funkcioniranje.

6. PRILAGODBA OKOLINE I OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI

Okolina je vrlo bitan faktor u funkcioniranju osobe. Razlikujemo utjecaj prostorne okoline te socijalne okoline, odnosno prilagodbe koje su u navedenim okolinama nužne.

A) Prostorne prepreke

Prostorne prepreke predstavljaju velike poteškoće za osobe s mišićnom distrofijom.

Neprilagođenost javnih površina

Sudionici primarno navode da poteškoće stvara neprilagođenost javnih površina za kretanje uz pomoć kolica.

"Stari dio grada, one ploče, ono je užasno. Nedostaju rampe, dizalice, liftovi." (S4)

Uz to, sudionici navode poteškoće u prilagođenosti javnih površina koje su im važne za korištenje javnog prijevoza.

"Kada idem busom moram ići da jednu drugu stanicu jer je otok napravljen bez rampe i onda kako da se ja popnem da uopće dođem do tamo. Nekad odem prije van iz

autobusa jer su stanice dosta nisko, potonula je stanica i onda stave rampu tako strmo da se mislim radije ću se provozati ekstra stanicu..." (S1)

"Dosta su veliki razmaci između stanice i tramvaja i ne može se skoro nikako ići s elektromotornim kolicima." (S2)

Izostanak prostorne prilagodbe javnih ustanova, uslužnih ustanova, stambenih zgrada i javnog gradskog prijevoza

Problem predstavlja i izostanak prostorne prilagodbe javnih ustanova, uslužnih ustanova, stambenih zgrada te javnog gradskog prijevoza. Sudionici navode da ustanove nisu dovoljno prilagođene.

"Barijere su problem u gradovima s kojima se prvi put susrećem. Često su ne prilagođeni, npr. hotel ima male sobe, male kupaonice, a mi imamo velika kolica pa nam je teško kretati se." (S3)

"Ja pola muzeja s terenske nastave ne mogu uopće ići, nemaju liftove." (S4)

Dio sudionika navodi kako su ugostiteljski objekti također neprilagođeni.

"Dosta ugostiteljskih objekata nije prilagođeno." (S4)

"U mom gradu dosta toga nije prilagođeno. U kafićima možemo sjediti samo vani." (S5)

Često kao problem sudionici navode korištenje javnog prijevoza.

"Najveći su problem tramvaji i autobusi. Autobusi su čak malo bolji, ali vozač mora izaći i izvaditi rampu da bi ušao / izašao." (S2)

"Velike su razlike u mogućnosti kretanja za osobe s invaliditetom u odnosu na neke druge države.. I za kretanje i autobusi i sve. Puno ih je više van u drugim državama jer im je puno više sve prilagođeno." (S1)

Neprilagođenost stambenih zgrada sudionici također ističu kao poteškoću.

"Moja zgrada ima tri kata i potkrovlje, ali nema lift. Mogu ući samo u stanove u prizemlju." (S8)

Izostanak razumne prilagodbe u sustavu odgoja i obrazovanja te rada

Izostanak prostorne prilagodbe postoji i u sustavu obrazovanja i rada. Sudionici navode da radno mjesto za njih nije pristupačno.

"Toalet na radnom mjestu mi nije pristupačan, odnosno previsok je da ga ja koristim, kao i stol." (S2)

"Fotokopirni uređaji su dosta visoko i nema šanse da kopirat mogu." (S8)

Pojedini sudionici navode i problem neprilagođenosti u sustavu obrazovanja. *"Škole naše nisu prilagođene, i osnovna i srednja u koje sam išla su trebale neke preinake." (S6)*

B) SOCIJALNE PREPREKE

Socijalna okolina može uvelike otežati participaciju u svakodnevnom životu za osobe s MD.

Izostanak razumijevanja okoline

Sudionici navode da su često suočeni s nerazumijevanjem okoline.

Pojedini sudionici ističu kako okolina često ne uzima u obzir njihovu perspektivu. *"Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, organiziran je događaj u kafiću. Dobila sam poziv i javljeno mi je da za ulazak u prostor treba prijeći dvije stepenice pri čemu ću imati asistenciju. Neke stvari su stvar principa. Mene se može prenijeti dvije stepenice, ali ako radiš događaj za osobe s invaliditetom, onda treba paziti na te stvari jer se mi ne osjećamo ugodno." (S8)*

Dio sudionika navodi nerazumijevanje i u okviru obrazovnog sustava.

"Prije korone sam morala dolaziti na predavanja a zapisivali su mi izostanke kao drugim studentima bez obzira na to što ako meni asistentica nije došla na posao, ja ne mogu doći na faks ili ako je vrijeme viroza, nije najsigurnije da budem među dvjesto studenata. U školi mi profesorica iz glazbenog nije dala da na računalu zapisujem tijekom sata jer "tko zna što mogu raditi", a nekim drugim profesorima to nije problem." (S8)

Izbjegavanje traženja pomoći

Uz to, osobe s invaliditetom često izbjegavaju traženje pomoći.

Pojedini sudionici navode kako se radije sami snalaze, nego pokušavaju pronaći nekoga za pomoć.

"Kada naiđem na prepreku, najčešće promijenim rutu. Lakše je to nego tražiti nekoga tko će ti pomoći." (S1)

Dio sudionika navodi kako određene osobe uopće ne žele tražiti pomoć. *"Ima osoba koje su dosta šutljive pa istrpe jer ne žele tražiti pomoć." (S3)*

Prilagodba okoline od velike je važnosti za uspješno funkcioniranje osobe s invaliditetom. Najčešći izazovi u kretanju prema sudionicima su neprilagođenost javnih površina, ustanova, stambenih zgrada te gradskog prijevoza. Uz to, navode i izostanak razumne prilagodbe u sustavu obrazovanja i rada. Utjecaj socijalne okoline također može predstavljati izazov u svakodnevnom funkcioniranju.

7. DOPRINOS ASISTIVNE TEHNOLOGIJE KVALITETI SVAKODNEVNOG ŽIVOTA

AT uvelike pridonosi kvaliteti života osoba s MD. Iako se doprinos očituje u svim sferama života, primarno se dobrobit AT može grupirati u tri kategorije: zdravstveni status, samostalnost te mogućnost participacije u obrazovanju.

A) ZDRAVSTVENI STATUS

AT poboljšava zdravstveni status osobe, primarno kroz relaksaciju tijela i smanjenje umora te ima pozitivan utjecaj i na mentalno zdravlje osobe.

Pospješuje kvalitetu sna i smanjuje osjećaj umora

Smanjenje umora i san su vrlo bitni aspekti zdravstvenog statusa jer imaju direktan utjecaj na velik broj drugih zdravstvenih funkcija.

Sudionici navode kako se manje umaraju kada koriste AT.

"Pomaže mi ako imam obaviti više stvari u kući, umaram se, pa je lakše da sjednem u kolica i da se vozim." (S1)

Također, pojedini sudionici ističu upotrebu neinvazivne ventilacije koja olakšava san i pospješuje tjelesnu izdržljivost.

"Neinvazivna ventilacija mi treba kad idem spavati. Ne mogu bez njega zaspati i za preko dana mi pomaže da imam više kisika i da sam snažniji." (S5)

"Neinvazivna ventilacija mi je super jer mi daje energiju. Odmori mi mišiće preko noći pa po danu imam više energije. Daje mi energiju da cijeli dan izdržim predavanja i sve šta imam." (S4)

Dio sudionika navodi kako im uređaji poput tipkovnice također smanjuju osjećaj umora.

"Pomaže mi prilagođena tipkovnica na laptopu jer se ne umorim ctrajući. Ne moram se odmarati svakih 10 minuta kao što sam to morala činiti prije, nego kad počnem pisati, pišem." (S4)

Pozitivan utjecaj na mentalno zdravlje

Sudionici navode kako zbog upotrebe AT osjećaju bolje i sretnije te da im je lakše.

"Kad sam sebi nešto prilagodiš, odmah se osjećaš bolje i sretnije i sve ti je lakše i na neki način si i samostalniji." (S3)

"Lakše se živi." (S2)

Dio sudionika ističe kako neinvazivna ventilacija također utječe na osjećaj sreće i smanjuje frustraciju. *"Zna nekad biti dana kad nemam energije i to me onda malo frustrira jer želim toliko stvari, a tijelo ne može pratit, ali mi je puno puno lakše. Ja bi prije uspjela u školi 4 sata sjedit, išla bi doma i morala bih se odmarat jer ne bih imala energije, a sada uspijem i na predavanja otić i doć doma i otić na kavu i vratit se. Tako da sam zadovoljnija." (S4)*

B) SAMOSTALNOST

Samostalnost je vrlo važan aspekt svakodnevnog funkcioniranja. AT za osobe s MD pospješuje samostalnost kroz olakšavanje participacije u društvenom životu, olakšavanje komunikacije, kretanja i upotrebe drugih uređaja.

Olakšava participaciju u društvenom životu

Sudionici navode da AT poput elektromotornih kolica olakšavaju integriranje u socijalnu zajednicu .

"AT mi pomaže da mogu izaći van iz kuće i da mogu živjeti, a kad sam krenula koristit kolica onda sam odjedanput dobila društveni život, krenula izlazit van i sve jer nisam bila toliko umorna. Jako su mi pomogla tu. (S1)

"Kad sam u običnim kolicima, onda je teže ući u grupu ljudi. Kada imam ova elektromotorna, puno je prirodnije." (S4)

Olakšava komunikaciju

Pojedini sudionici navode kako upotreba AT olakšava komunikaciju.

"Što se tiče komunikacije, mislim da možda nisi toliko svjestan koliko ti elektromotorna kolica pomažu u komunikaciji." (S4)

Olakšava kretanje

Dio sudionika ističe veliku važnost AT u mogućnosti kretanja.

"Drago mi je da imam AT jer da nemam bila bih samo doma (smijeh)." (S1)

Pojedini sudionici posebno ističu značaj elektromotornih kolica u kretanju.

"Ja se sada, uz pomoć elektromotornih kolica, mogu sama približiti do nekoga, mogu ići gdje ja želim." (S4)

"U srednjoj sam još i mogao ići u običnim kolicima, ali kad je već bilo teže, uvijek je teško nekog moliti stalno da vas vozi vamo tamo, ovako kad sam prešao na elektromotorna je puno lakše, sami ste svoj čovjek. (S2)

Olakšava upotrebu drugih uređaja

Sudionici navode kako im AT olakšava upotrebu drugih uređaja.

"Imam smart svjetla, sve se pali gasi kad treba. Isto na smart prekidače, tako da ne moram ništa oko toga, ako sam sam doma da se nešto desi mogu ugasi sve. Pomaže dosta. " (S2)

"Koristim tu instaliranu tipkovnicu na ekranu i kada koristim jednu aplikaciju mobitel mi je umjesto miša i tipkovnice." (S4)

C) MOGUĆNOST PARTICIPACIJE U OBRAZOVANJU

Sudionici navode da AT omogućuje da na adekvatan način participiraju u nastavi te na razne načine olakšava izvršavanje nastavnih obveza i praćenje nastave.

AT olakšava izvršavanje nastavnih obveza i praćenje nastave

Sudionici navode da zbog AT mogu na adekvatan način participirati u nastavi.

"Mogu se online priključiti na predavanje, to pomaže da ne moram ići na fakultet osobno." (S3)

"Odgovaram online dosta puta. " (S7)

Sudionici navode da laptop, tipkovnica i različiti formati zapisa dokumenata uvelike olakšavaju praćenju i izvršavanju nastavnih obveza.

"Definitivno mi pomaže tipkovnica. Pišem seminarske sve preko toga. Ne mogu drugačije." (S4)

"AT pomaže u školovanju. Sve pišem na laptopu, tako mi je lakše jer se manje umaram." (S3)

"Svo gradivo imam u pdf-u jer ne mogu listati knjigu, a ovako imam na mobitelu i laptopu, to mi puno znači, na taj način pripremam gradivo." (S7)

Doprinos AT u svakodnevnom funkcioniranju odnosno doprinos kvaliteti života obuhvaća razne faktore. Doprinos prema navodima sudionika obuhvaća sljedeća područja: zdravstveni status, samostalnost, mogućnost participacije u obrazovanju.

8. PREPORUKE ZA PROCES NABAVE I DOSTUPNOSTI ASISTIVNIH UREĐAJA

Preporuke sudionika podijeljene su u tri područja - proces nabave, dostupnost te edukaciju.

A) PROCES NABAVE

Ubrzati proces servisiranja i održavanja uređaja

Sudionici navode kako je potrebno ubrzati proces servisiranja i održavanja uređaja.

"Bilo bi bolje da servis bude...ne čekanje dva mjeseca." (S1)

"Servis bi trebao biti brži." (S6)

Osim bržeg servisa, sudionici ističu važnost prilagođenih zamjenskih uređaja.

"Zamjenska kolica su dosta neprilagođena. Trebalo bi prilagoditi." (S5)

Osigurati financijsku pristupačnost uređaja i proširiti listu AT dostupnu preko HZZO-a

Sudionici se slažu da treba osigurati financijsku pristupačnost uređaja i proširiti listu AT koju ostvaruju preko doznake.

"Mislim da bi paleta izbora bila puno bolja da je pristupačnija." (S1)

"Definitivno bi bilo super da HZZO odobri više uređaja na listi." (S3)

"Bilo bi dobro da nam bude besplatno sve, što god nam treba od AT. S time bi se onda sve poboljšalo i bilo bi nam puno lakše." (S6)

"Bilo bi dobro da se proširi popis stvari koje idu preko doznake. Da ne moramo platiti." (S7)

"Ako postoji obrazloženje i nekakvo mišljenje zašto nekoj osobi treba određeno pomagalo, makar ono koštalo 15000 EUR, i da ta osoba bez tog uređaja ne može kvalitetno funkcionirati, takvi bi se uređaji trebali odobravati bez obzira sve." (S8)

B) DOSTUPNOST

Potreba za većom ponudom AT

Sudionici ističu potrebu za većom paletom uređaja.

"Bilo bi super da postoji...kad padnem, da mogu sjest na tu platformu koja me može dić pa da se ja mogu ustati i nastaviti dalje." (S1)

"Za neinvazivnu da postoji nekakav daljinski ili neki touch preko mobitela da mogu sama upaliti." (S4)

Potreba za većom ponudom AT dostupne u RH

Također, dio sudionika navodi kako je potrebno proširiti ponudu u Hrvatskoj.

"Trebalo bi omogućiti veći izbor uređaja koji postoje u inozemstvu, a kod nas još uvijek ne." (S4)

"Omogućiti bolju kvalitetu ponude u nas." (S5)

Potreba za unaprjeđenjem kvalitete AT

Uz to, dio sudionika navodi kako je potrebno unaprijediti kvalitetu dostupnih uređaja.

"Trebalo bi poboljšati kvalitetu određenih uređaja. Npr. maske za neinvazivnu ventilaciju nisu dobro osigurane i spadaju s lica. I trebalo bi omogućiti lakšu dostupnost šprica za neinvazivnu ventilaciju." (S4,S5)

Osiguravanje prostorne pristupačnosti i razumnih prilagodbi

Dio sudionika navodi kako je nužno osigurati prostornu pristupačnost i razumne prilagodbe.

"Trebalo bi prilagoditi ugostiteljske objekte, muzeje, ugraditi liftove i rampe i dizalice." (S4)

"Potrebna je prilagodba ugostiteljskih objekata." (S5, S8)

" Potrebne su prilagodbe autobusnih i tramvajskih stanica. (S2)

"Bilo bi bolje da je stanica na istoj razini kao autobus, to bi riješilo sve probleme." (S4)

Potreba za individualizacijom

Osim toga, pojedini sudionici navode kako je važno omogućiti individualizaciju uređaja.

"Trebalo bi u suradnji sa tvrtkama napraviti prilagodbe, kako individualno tako i grupno, uz financiranje države. Sve uređaje bi trebalo prenamijeniti ovisno o dijagnozi i kako kome odgovara" (S2)

"Uređaj se uvijek mora tražiti po mjerama osobe." (S6)

Dio sudionika navodi kako bi im odgovaralo da je što više uređaja na kojima se može upravljati dodirom.

"Trebalo bi se puno više pažnje usmjeriti da uređaji budu što je više moguće na touch. Dosta je aparata na gumbiće, a to nije baš za moje potrebe prilagođeno. Gumbi na joysticku bi mogli biti mekši. Trebalo bi poraditi i na programiranju kvalitetnijih aplikacija. (S4)

Pojedini sudionici ističu kako je važno omogućiti individualizaciju i po pitanju estetike.

"Trebalo bi omogućiti više izbora po pitanju dizajna uređaja. Koristimo ih svakodnevno i trebali bismo imati i tu opciju prilagodbe" (S1)

C) EDUKACIJA

Osnivanje informativnog centra za AT

Sudionici naglašavaju važnost osnivanja informativnog centra za AT.

" Baš bi treba bit taj centar šta smo spominjali kad bi mogao doć i gdje bi mogao reć šta ti triba i koji su ti problemi, da ti oni pomognu aha imaš ovo imaš ono.. (S4)

"Puno puta ni sami ne znamo što nam treba, pa bi bilo super da postoji mjesto gdje nam netko može pružiti informacije." (S7)

"Treba bolje informiranje o dostupnosti uređaja, kvaliteta ponude.(S5)

Edukacija stručnjaka

Također, sudionici ističu važnost educiranja stručnjaka o AT.

"Da bude netko educiran više da može nama objasniti, da ne moramo sve sami." (S7)

"Najbolje bi bilo da se svima, tko se prvi put susreće s AT, objasni kako to sve funkcionira, makar smo većinom na svoju ruku ostavljeni." (S2)

Preporuke sudionika o procesu nabave, dostupnosti AT te edukacija trebale bi biti smjernice za poboljšanje svakodnevne kvalitete života osoba s mišićnom distrofijom.

7. RASPRAVA

Osobe s mišićnom distrofijom susreću se s brojnim izazovima u svakodnevnom životu. Asistivna tehnologija jedan je od važnih čimbenika uspješnog prevladavanja tih izazova.

Ovim istraživanjem identificirane su najčešće vrste AT koju koriste osobe s MD. Prema navodima sudionika, najčešće su korišteni mid-tech i high-tech uređaji, dok se no-tech i low-tech AT rjeđe koriste .

Pitanje odabira odgovarajuće AT primarno obuhvaća proces procjene. Kroz proces procjene za odabir adekvatne AT radi se na prikupljanju i analizi informacija o osobi s ciljem da se utvrde preporuke i odabir AT ("Iowa Center for Assistive Technologies"). Sudionici se slažu kako sustavna procjena za odabir AT u Republici Hrvatskoj još uvijek nije praksa. Iako je nažalost situacija takva, ističu važnost provedbe procesa procjene s obzirom na to da se bez nje osobe često susreću s izazovima u odabiru AT. Premda sudionici pokazuju različita iskustva vezana uz procjenu za većinu AT, iskustva su dosta slična po pitanju procjene za neinvazivnu ventilaciju i kupnju elektromotornih kolica.

Postavlja se pitanje je li razlog toga, između ostalog, i nedostatak kvalificiranih stručnjaka. Sudionici potvrđuju kako djelatnici iz zdravstvenog sustava često niti ne znaju dovoljno o AT koja im je potrebna. S ciljem umanjivanja potencijalne štete vezane uz pogrešan odabir AT, važna je kontinuirana edukacija stručnjaka, što se naglašava i u drugim istraživanjima (Borg i sur., 2015).

Pogrešnim odabirom uređaja nerijetko dolazi do situacije u kojoj je osoba primorana zamijeniti uređaj ili ga neprestano prilagođavati. To često uzrokuje nove izazove poput

dugotrajnog čekanja, dodatnih financijskih troškova i frustracije. Osim dugotrajnog čekanja na novi uređaj, ispitanici ističu nezadovoljstvo zbog dugog čekanja pri servisiranju uređaja. U kvalitativnom istraživanju Eustace-Cook i sur. (2016) sudionici su također izrazili nezadovoljstvo zbog značajnih kašnjenja s popravkom kolica što je negativno utjecalo na njihovu neovisnost.

S ciljem izbjegavanja pogrešnog odabira uređaja, ističe se važnost osobne edukacije i dodatnog informiranja same osobe kojoj je AT potrebna. Sudionici ovog istraživanja često navode kako u konačnici sami najbolje identificiraju što im je potrebno i donose konačan odabir s obzirom da ne postoji jedinstveno mjesto gdje bi tražili informacije.

Osim informiranja, za sudionike problem predstavlja manjak izbora uređaja AT te manjak dostupnih uređaja u RH. Manjak izbora uređaja odnosi se na potrebu za većom prilagođenošću individualnim potrebama osobe s invaliditetom. Prilagodba za osobe s invaliditetom je nužna s obzirom na to da su oni primarni korisnici AT te im se kroz upotrebu AT treba olakšati obavljanje svakodnevnih aktivnosti. Sudionici navode kako bi uređaji trebali biti prilagođeni s obzirom na individualne osobitosti svake osobe te da bi se individualnost trebala omogućiti i po pitanju estetike i dizajna uređaja. Ukoliko uređaji nisu individualizirani, otežano je i korištenje, pa se javlja potreba za asistencijom. Prema navodima sudionika, asistencija im je nužna prilikom oblačenja, obavljanja kućnih aktivnosti, transfera u i iz kolica, tijekom upotrebe elektroničkih uređaja te u okviru obrazovnog sustava. U istraživanju Eustace-Cook i sur. (2016) sudionici također ističu da je neki oblik asistencije i podrške neophodan za olakšavanje izvođenja svakodnevnih aktivnosti.

Također, okolina predstavlja važan čimbenik u svakodnevnom životu osobe. Sudionici navode kako se često susreću sa prostornim i socijalnim preprekama. Najveće izazove navode na području prilagodbi po pitanju javnih površina, primarno onih koje su im nužne za korištenje javnog gradskog prijevoza. Osim toga, ističu nemogućnost korištenja elektromotornih kolica zbog neravnih, strmih i neprohodnih površina. Problem predstavlja i izostanak prostorne prilagodbe javnih ustanova, stambenih zgrada i uslužnih ustanova. Kako WHO (2022) navodi, mnogo svakodnevnih izazova s kojima se susreću osobe s invaliditetom su uzrokovani socijalnim, kognitivnim ili prostornim čimbenicima koji inhibiraju pristupačnost. Sudionici istraživanja Eustace-Cook i sur. (2016) također navode kako vanjska okolina, javne zgrade, objekti i

sadržaji nisu dostupni osobama s invaliditetom te nisu u skladu s preporučenim standardima. Ono što se pokazalo kao najčešći problem sudionika ovog istraživanja je manjak rampi, dizalica i liftova. Tijekom prevladavanja prostornih prepreka, sudionici ističu kako se socijalne prepreke nameću kao dodatni otežavajući faktor. Pojedine poteškoće možda bi se i mogle izbjeći kada bi okolina pokazala više razumijevanja kroz "stavljanje u njihove cipele". Između ostalog, čest problem predstavlja i nerazumijevanje u okviru obrazovnog sustava. Korištenje AT može uvelike olakšati svakodnevni život pojedinaca, omogućujući im veće sudjelovanje u društvenim aktivnostima, radu i školi (WHO, 2021). Zbog prethodnih negativnih iskustava u interakciji sa socijalnom okolinom, sudionici navode kako često izbjegavaju traženje pomoći. Postoji opasnost da osobe kojima je AT potrebna, ali ju ne koriste, budu socijalno isključeni, financijski ugroženi ili u većoj mjeri ovise o svojoj obitelji i društvu (WHO, 2021).

U konačnici, najveći problem oko kojega se gotovo svi sudionici slažu su financijske poteškoće. Među probleme vezane uz financiranje veže se nabava uređaja i njihovih dijelova te individualizacija i prilagodba. Sudionici opisuju kako im je osnovni dio uređaja osiguran kroz financiranje od strane HZZO-a putem doznaka, dok sve ostalo dodatno nadoplaćuju sami. Primjerice, dio sudionika posebno se žalilo na problem elektromotornih kolica, čiji je kostur financiran dok naslon, joystick, hidraulička dizalica te ostali dijelovi ovisno o potrebi, predstavljaju velik financijski izazov. Ovaj problem ističe se posebno zbog činjenice da su im kolica neophodna za kretanje. Osim toga, dio sudionika uspoređuje financiranje u RH sa financiranjem u nekim razvijenijim državama te ističe činjenicu da je za OSI u RH situacija znatno teža. Uz to, dio sudionika odustaje od nabave željene AT zbog toga što, kako kažu, često moraju vagati između važnosti više stvari koje su im potrebne.

Kako bi u budućnosti došli do optimalne situacije na ovom području, nužna je suradnja između osobe koja traži AT i tima stručnjaka. Sudionici za primjer navode osnivanje informativnog centra koji bi na jednom mjestu imao sve potrebne stručnjake koji bi pružali sve informacije vezane uz AT - informacije o procesu procjene, nabave, dostupnosti te o samim uređajima. Isto navode i sudionici istraživanja Eustace-Cook i sur. (2016) koji jednoglasno ističu potrebu za osnivanjem organizacije ili centra koji će pružiti sve neophodne i dosljedne informacije vezane za asistivnu tehnologiju.

Asistivna tehnologija zaista poboljšava kvalitetu života OSI. U ovom istraživanju izdvojile su se tri ključne kategorije u kojima AT pozitivno djeluje na kvalitetu života osoba oboljelih od MD: zdravstveni status, samostalnost i mogućnost obrazovanja. Više je aspekata zdravstvenog statusa koji upravo zbog upotrebe AT, posljedično dovode do unaprjeđenja kvalitete života. Prvenstveno, AT omogućava veću relaksaciju tijela i smanjenje umora. Gotovo svi sudionici slažu se oko toga da AT pospješuje san i da se otkako ju koriste, osjećaju odmornije. Posebno se istaknuo utjecaj neinvazivne ventilacije kao način za osnaživanje tijela. Sve navedeno ima direktan utjecaj i na mentalno zdravlje. Sudionici povezuju utjecaj AT sa osjećajem sreće i zadovoljstva. Kao još jedan bitan aspekt izdvojila se veća samostalnost tijekom svakodnevnog funkcioniranja. Sudionici najčešće navode kako se samostalnost poboljšala na području kretanja, komunikacije, upotrebe drugih uređaja te socijalizacije. U konačnici, upotreba AT olakšava i mogućnost sudjelovanja u obrazovnom sustavu kroz izvršavanje nastavnih obveza i praćenje nastave. Sudionici navode kako im uređaji, online opcija praćenja nastave te dodatne prilagodbe znatno olakšavaju proces obrazovanja.

Svi sudionici se slažu kako je njihova kvaliteta života znatno veća otkako koriste AT. Uz to, često se kroz razgovor protežu isti pojmovi kada sudionici spominju utjecaj AT na kvalitetu života: "energija, sreća, lako, sloboda, uspjeh, pomoć". Iz navedenog možemo zaključiti kako, iako uz brojne teškoće s kojima se susreću, AT ima direktan, pozitivan utjecaj na živote osoba oboljelih od MD.

8. ZAKLJUČAK

U ovom radu su predstavljeni rezultati kvalitativnog istraživanja provedenog s ciljem stjecanja uvida u izazove s kojima se mlade osobe s mišićnom distrofijom susreću tijekom korištenja asistivne tehnologije u Republici Hrvatskoj. Također, prikazano je na koji način asistivna tehnologija doprinosi poboljšanju njihove kvalitete života. Istraživanje je identificiralo preporuke za unaprjeđenje procesa procjene, nabave i korištenja asistivne tehnologije.

Prema rezultatima istraživanja, osobe s mišićnom distrofijom koriste širok raspon asistivne tehnologije. Korištenje asistivne tehnologije od velike je važnosti u svakodnevnom životu osoba s MD jer im pomaže u kretanju, socijalizaciji, komunikaciji, izvršavanju nastavnih i drugih obveza. Također, doprinosi poboljšanju zdravstvenog stanja osobe, prvenstveno kroz osnaživanje tijela i smanjenje umora, ima pozitivan učinak na mentalno zdravlje osobe te u konačnici pridonosi poboljšanju kvalitete života korisnika. Iako asistivna tehnologija ima pozitivne učinke, osobe s mišićnom distrofijom se susreću i s izazovima u njenom korištenju. Ovi izazovi mogu uključivati nedostatke u tehnologiji, financijske teškoće, probleme s pristupačnošću, nedostatak znanja i informacija o korištenju tehnologije, i druge prepreke koje mogu utjecati na učinkovitost i zadovoljstvo korisnika. Nepostojanje sustavne procjene i nedostatak kvalificiranih stručnjaka neke su od prepreka u pružanju adekvatne podrške korisnicima asistivne tehnologije. Zbog toga se kao izazov ističe ključna uloga korisnika u procesu odabira i edukacije o korištenju asistivne tehnologije. Bilo bi značajno uspostaviti univerzalni model procjene koji će stručnjaci primjenjivati pri odabiru adekvatne AT za korisnike. Nedostatak educiranih stručnjaka za asistivnu tehnologiju često dovodi do pogrešnog odabira i čestih prilagodbi uređaja. Kao posljedica, dugo se čeka na zamjenski uređaj, servis i nabavu. Stoga je potrebno ubrzati proces servisiranja i održavanja uređaja, te unaprijediti ponudu i dostupnost asistivne tehnologije u Republici Hrvatskoj. Da bi se omogućio adekvatan odabir i osiguralo pravilno korištenje asistivne tehnologije, edukacija stručnjaka ima ključnu ulogu. Na taj način se postiže optimalan učinak asistivne tehnologije za korisnike. Sve ove mjere su nužne kako bi se olakšalo korištenje asistivne tehnologije i samim time poboljšala kvaliteta života korisnika. Osim edukacije stručnjaka, važno je i educirati okolinu o pristupu osobama s invaliditetom kako bi se uspješno integrirali u zajednicu

i kako bi im se osigurala ugodna okolina. Također je važno osnovati informativni centar na razini države koji će korisnicima asistivne tehnologije pružati savjetodavnu uslugu o uređajima, njihovoj dostupnosti, nabavi i drugim relevantnim informacijama.

S obzirom na navedene izazove tijekom kretanja javnim površinama, pristupanja javnim i stambenim zgradama te uslužnim ustanovama, potrebno je osigurati prostornu pristupačnost i razumne prilagodbe na tim područjima. Osim toga, velik se naglasak stavlja na individualizaciju uređaja potrebama i mogućnostima svakog korisnika razvojem personaliziranih opcija i postavki na uređajima, kao i različitih veličina, oblika, boja i dizajna. To dovodi do stvaranja proizvoda koji su jednostavniji za korištenje, sigurniji i preferirani od strane korisnika.

Vodeći izazov u nabavi i korištenju asistivne tehnologije su veliki financijski izdaci. Ono što bi pozitivno utjecalo na financijsku pristupačnost uređaja i proširenje liste AT dostupne preko HZZO-a je osiguranje dovoljno sredstava u RH. To se može postići promicanjem razumijevanja važnosti korištenja AT ukazivanjem na značaj i korist koju asistivna tehnologija pruža korisnicima. Isti cilj postigao bi se i proširenjem baze dokaza, primjera i istraživanja koji pokazuju da asistivna tehnologija poboljšava kvalitetu života korisnika, povećava produktivnost i ekonomsku aktivnost korisnika te smanjuje njihovu ovisnost o socijalnoj pomoći ili drugim oblicima financijske podrške. Buduća istraživanja trebala bi staviti naglasak na potrebu za kvalitetnijom financijskom potporom na razini države u procesu nabave uređaja ili dijelova uređaja.

Ovo istraživanje o iskustvima mladih s mišićnom distrofijom s uslugama vezanima s asistivnom tehnologijom je prvo takvo istraživanje provedeno u Republici Hrvatskoj. Mladi s mišićnom distrofijom iznijeli su probleme vezane za asistivnu tehnologiju s kojima se suočavaju te su predložili konkretne prijedloge kako bi se neke od tih teškoća ublažile.

Obzirom na pozitivne utjecaje koje asistivna tehnologija ima u životima mladih s mišićnom distrofijom i općenito osobama s invaliditetom, ovo istraživanje doprinos je nastojanju da asistivna tehnologija u Republici Hrvatskoj bude dostupna svima kojima je potrebna te da sve usluge koje su vezane uz asistivnu tehnologiju (procjena, nabava, podrška, edukacije...) budu dostupne i kvalitetne, u čemu veliku ulogu imaju i stručnjaci iz područja edukacijske rehabilitacije.

9. ZAHVALE

Zahvaljujemo se našoj mentorici izv. prof. dr. sc. Renati Pinjатели na stručnom i strpljivom mentorstvu tijekom cijelog procesa istraživanja, kao i na njezinim savjetima, pomoći, materijalima, ljubaznosti i povjerenju koje nam je ukazala.

Veliko hvala Savezu društava distrofičara Hrvatske i Društvu distrofičara Zagreba na suradnji u provedbi istraživanja.

Posebno hvala sudionicima istraživanja koji su omogućili realizaciju ovog znanstvenog rada.

10. LITERATURA

1. ATIA, (2018). Assistive technology industry association. Posjećeno 6.3.2023.. na mrežnoj stranici: <https://www.atia.org/at-resources/what-is-at/>
2. Bann, C. M., Abresch, R. T., Biesecker, B., Conway, K. C., Heatwole, C., Peay, H., Scal, P., Strober, J., Uzark, K., Wolff, J., Margolis, M., Blackwell, A., Street, N., Montesanti, A. i Bolen, J. (2015). Measuring quality of life in muscular dystrophy. *Neurology*, *84*(10), 1034–1042.
<https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001336>
3. Blažević, M., Marković, D. i Pažanin, L. (2011). Neuromuskularne bolesti (novije spoznaje). *Glasnik pulske bolnice*, *8* (8), 12-18. Preuzeto 10.04.2023. s <https://hrcak.srce.hr/85619>
4. Borade, N., Ingle, A., & Nagarkar, A. (2021). Lived experiences of people with mobility-related disability using assistive devices. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *16*(7), 730-734.
<https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1701105>
5. Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, *3*(2), 77-101.
6. Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K., McDonald, C., Pandya, S., Poysky, J., Shapiro, F., Tomezsko, J., Constantin, C. i DMD Care Considerations Working Group (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *The Lancet. Neurology*, *9*(2), 177–189.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70272-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70272-8)
7. Canki-Klain, N. (2011). Genetsko savjetovanje, genetsko testiranje i prenatalna dijagnostika FSHD. *Poslijediplomski tečaj Novosti u kliničkoj genetici: molekularna dijagnostika, terapija i prevencija facioskapulohumeralne mišićne distrofije (FSHD)*. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 121-127.
8. Carmo Rodrigues Almeida, I., Ribeiro, J., & Moreira, A. (2021). Assistive technologies for children with cognitive and/or motor disabilities: interviews as a means to diagnose the training needs of informal caregivers. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *16*(3), 340-349
<https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1680750>
9. Chukwuemeka, E. J., & Samaila, D. (2020). Teachers' perception and factors limiting the use of high-tech assistive technology in special education schools in North-West Nigeria. *Contemporary Educational Technology*, *11*(1), 99-109.
<https://doi.org/10.30935/cet.646841>

10. Cook, A. M., Miller Polgar, J., Encarnação, P. (2019). *Assistive Technologies Principles and Practice 5th Edition*. Elsevier
11. Dimitrijević, B. (2019). Uticaj sredstava asistivnih tehnologija na svakodnevno funkcionisanje osoba sa telesnim invaliditetom: Tehnološke inovacije kao preduslov kvaliteta života. *Socijalna politika u Srbiji na raskršću vekova*, 401-411.
12. Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). Posjećeno 3.3.2023. na mrežnoj stranici: <https://mzo.gov.hr/istaknute-teme/nacionalna-vijeca-strucna-i-radna-tijela-i-povjerenstva/odbor-za-etiku-u-znanosti-i-visokom-obrazovanju/326> in the Classrooms. *Universal Journal of Educational Research*, Vol. 3, No. 9: 640-642
13. Eustace-Cook, Jessica., Nicholl, H., Doyle, C., Prizeman, G., Tracey, C., & Lynch, A. (2016). Exploring the challenges experienced by people with muscular dystrophy living independently (MD INDOLIVING).
14. Floyd, K. K., Smith Canter, L. L., Jeffs, T., & Judge, S. A. (2008). Assistive technology and emergent literacy for preschoolers: A literature review. *Assistive Technology Outcomes and Benefits*, 5(1), 92-102.
15. Fontana, A., & Frey, J. H. (2005). The interview. *The Sage handbook of qualitative research*, 3, 695-727.
16. Iowa Center for Assistive Technology (ICAT). Posjećeno 6.3. na mrežnim stranicama Iowa Centra: <https://educateiowa.gov/pk-12/special-education/special-education-programs-and-services/assistive-technology>, https://www.continuetolearn.uiowa.edu/nas1/07c187/Module%203/module_3_p3.html <https://www.continuetolearn.uiowa.edu/nas1/07c187/Begin%20Here.htm>
17. Jacques, M. F., Stockley, R. C., Onambele-Pearson, G. L., Reeves, N. D., Stebbings, G. K., Dawson, E. A., Groves, L. i Morse, C. I. (2019). Quality of life in adults with muscular dystrophy. *Health and quality of life outcomes*, 17(1), 121. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1177-y>
18. Kovač, I. (2004). Rehabilitacija i fizikalna terapija bolesnika s neuromuskularnim bolestima. *Zagreb: Savez distrofičara Hrvatske*.
19. Kuzmanić Šamija, R. (2013). Mišićne distrofije-dijagnostika i terapija. *Pediatrics Croatica*, 57(1).
20. Kuzmanić Šamija, R., & Plejić, M. (2020). Diagnostic, clinical and therapeutic challenges in patients with Duchenne muscular dystrophy–patient series reports. *Paediatrics Croatica*, 64(4), 282-288.
21. Kuzmanić-Šamija, R., Lozić, B., Rešić, B., Tomasović, M., Vlastelica, Ž., Metličić, V., & Sedlačkova, J. (2009). Infantilni oblik facioskapulohumeralne mišićne distrofije. *Paediatrics Croatica*, 53(3).

22. Lauretto, M. D. S., Nakano, F., Pereira, C. A. D. B., & Stern, J. M. (2012, October). Intentional sampling by goal optimization with decoupling by stochastic perturbation. In *AIP Conference Proceedings* (Vol. 1490, No. 1, pp. 189-201). American Institute of Physics. <https://doi.org/10.1063/1.4759603>
23. Lisak, N. (2013). *Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj* (Disertacija). Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:988202>
24. McDonald, C. M. i Joyce, N. C. (2012). Neuromuscular disease management and rehabilitation, part I: diagnostic and therapy issues. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 23(3), xvii–xx. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2012.06.013>
25. Meholfjić-Fetahović, A. (2005). Mišićne distrofije: informator. Institut za naučno istraživački rad i razvoj KCUS. Savez distrofičara Federacije BiH. Preuzeto 10.04.2023. s <http://udbuzim.ba/file/misicne-distrofije/38>
26. Meholfjić-Fetahović, A. (2019). Mišićne distrofije: informator II dio. Institut za naučnoistraživački rad i razvoj KCUS. Savez distrofičara Federacije BiH. Preuzeto 10.04.2023. s https://www.sdfbih.ba/documents/informator-ii-dio-2019_1586515512.pdf
27. Mercuri, E. i Muntoni, F. (2013). Muscular dystrophies. *The Lancet*, 381(9869), 845-860.
28. Milić, A. (2007). *Uloga odnosa kalpaina 3 i titina u etiopatogenezi pojasne mišićne distrofije tip 2A (LGMD2A)*. Doktorska disertacija. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
29. Muscular Dystrophy. Posjećeno 15.3.2023. na mrežnoj stranici Muscular Dystrophy News: <https://muscular dystrophynews.com/assistive-technology>
30. Narodne novine (NN 62/2019), *Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalima*. Posjećeno 18.3.2023. na mrežnoj stranici https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2019_06_62_1224.html
31. Nsofor, C. C., & Bello, A. (2015). Emerging trends in educational technology. Ibadan: Emmi Pres.
32. O'Dowd, D. N., Bostock, E. L., Smith, D., Morse, C. I., Orme, P., & Payton, C. J. (2021). Psychological parameters impact health-related quality of life in mental and physical domains in adults with muscular dystrophy. *Neuromuscular disorders : NMD*, 31(4), 328–335. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2021.01.007>
33. Oldford, L., Hanson, N., Ross, I., Croken, E., & Bleau, L. (2022). Exploring the psychosocial impact of simple robotic assistive technology on adolescents with

- neuromuscular disease. *Journal of rehabilitation and assistive technologies engineering*, 9, 20556683221087522. <https://doi.org/10.1177/20556683221087522>
34. Osmančević Katkić, L. (2018). *Samoprocjena kvalitete života i očekivanja od budućnosti mladih s teškoćama u razvoju* (Disertacija). Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:281192>
35. Pandey, S. N., Kesari, A., Yokota, T. i Pandey, G. S. (2015). Muscular Dystrophy: Disease Mechanisms and Therapies. *BioMed research international*, 2015, 456348. <https://doi.org/10.1155/2015/456348>
36. Savez društva distrofičara Hrvatske (SDDH). Preuzeto 10.04.2023. s <https://www.sddh.hr>
37. Sekulić, T., Lončarić, I. i Milašević, D. (2017). Utjecaj kontinuiranog provođenja terapijskih vježbi kod djeteta s neuromišićnom distrofijom–prikaz slučaja. *Hrvatski športskomedicinski vjesnik*, 32(1/2), 67-71.
38. Šiško, J. (2019). *Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju* (Završni specijalistički). Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:654433>
39. Veenhoven, R. (2006). The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life. *Understanding human well-being*, 1, 74-100..
40. Vuletić, G. i Misajon, R. A. (2011). Subjektivna kvaliteta života. Vuletić, G. (Ur.), *Kvaliteta života i zdravlje*, 9-16. Osijek: Hrvatska zaklada za znanost i Filozofski fakultet sveučilišta u Osijeku.
41. WHO Regional Office for Europe (2021) Prevalence of coverage of assistive technology in the WHO European Region: a scoping review. Ur. Abdi, S., Spann, A., Laplante-Lévesque, A., Mishra, S., de Witte, L.
42. World Health Organization. (2022). Global report on assistive technology.
43. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (NN 6/2007, 3/2008, 5/2008).
44. Žentil Barić, Ž. (2016). *Primjena intervjua kao istraživačke metode u knjižničarstvu* (Doctoral dissertation, University of Zadar. Department of Information Sciences). <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:066444>

11. SAŽETAK

Bruna Bašić i Laura Bilandžić

Asistivna tehnologija i kvaliteta života mladih s mišićnom distrofijom

Bolesti mišića koje su nasljedne i progresivne, a uglavnom utječu na skeletne mišiće, nazivaju se mišićne distrofije. Zbog specifične kliničke slike i progresije same bolesti, s ciljem unaprjeđenja kvalitete života, često je osobama s mišićnom distrofijom u svakodnevnom životu potrebna podrška u vidu asistivne tehnologije. Asistivna tehnologija uključuje sve vrste proizvoda, dijelova opreme ili sustava koji se koriste za povećanje, održavanje ili poboljšavanje funkcionalnih sposobnosti djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i starijih osoba.

Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u izazove s kojima se mladi s mišićnom distrofijom u Republici Hrvatskoj susreću tijekom korištenja asistivne tehnologije i na koji način asistivna tehnologija utječe na njihovu kvalitetu života. Osim toga, utvrdit će se preporuke za unaprjeđenje procesa procjene, nabave i korištenja asistivne tehnologije.

Metode rada: Sudionici istraživanja su osam mladih osoba s dijagnozom mišićne distrofije koje koriste asistivnu tehnologiju. Za prikupljanje podataka korišten je polustrukturirani intervju s pitanjima otvorenog tipa. Prikupljeni podaci obrađeni su kvalitativnom metodologijom.

Rezultati: Sudionici istraživanja ističu poteškoće s kojima se suočavaju vezano za asistivnu tehnologiju: nedostatak sustavne procjene za odabir asistivne tehnologije, nedostatak kvalificiranih stručnjaka, nedostatak tehničke podrške i dugotrajnost servisa, nedostatak edukacija, slaba mogućnost izbora i prilagodbe asistivne tehnologije, prostorne i socijalne prepreke, financijske teškoće i nedostupnost asistivne tehnologije na listi HZZO-a.

Također, sudionici izdvajaju tri područja u kojima asistivna tehnologija pozitivno djeluje na njihovu kvalitetu života: zdravstveni status, samostalnost i mogućnost obrazovanja.

Zaključak: Obzirom na pozitivne utjecaje koje asistivna tehnologija ima u životima mladih s mišićnom distrofijom, ovo istraživanje doprinosi nastojanju da asistivna tehnologija u Republici Hrvatskoj bude dostupna svima kojima je potrebna te da sve usluge koje su vezane uz asistivnu tehnologiju (procjena, nabava, podrška, edukacije...) budu dostupne i kvalitetne.

Ključne riječi: mišićna distrofija, mladi, asistivna tehnologija, kvaliteta života

12. SUMMARY

Bruna Bašić and Laura Bilandžić

Assistive technology and quality of life of young adults with muscular dystrophy

Muscle diseases that are hereditary and progressive and mainly affect skeletal muscles are called muscular dystrophies. Due to the specific clinical picture and the progression of the disease, with the aim of improving the quality of life, people with muscular dystrophy often need support in the form of assistive technology in their everyday life. Assistive technology includes all types of products, pieces of equipment or systems that are used to increase, maintain or improve the functional abilities of children with disabilities, people with disabilities and the elderly.

The goal of this research is to gain insight into the challenges that young people with muscular dystrophy in the Republic of Croatia face when using assistive technology and how assistive technology affects their quality of life. In addition, recommendations for improving the process of assessment, procurement and use of assistive technology will be determined.

Methods: The research participants are eight young people diagnosed with muscular dystrophy who use assistive technology. A semi-structured interview with open-ended questions was used to collect data. The collected data were processed using qualitative methodology.

Results: Research participants point out the difficulties they face in relation to assistive technology: lack of systematic assessment for the selection of assistive technology, lack of qualified experts, lack of technical support and long-term service, lack of training, poor ability to choose and adapt assistive technology, spatial and social obstacles, financial difficulties and the unavailability of assistive technology on the HZZO list.

Also, the participants identify three areas in which assistive technology has a positive effect on their quality of life: health status, independence and the possibility of education.

Conclusion: Considering the positive impact that assistive technology has in the lives of young people with muscular dystrophy, this research is a contribution to the effort to make assistive technology in the Republic of Croatia available to everyone who needs it and that all services related to assistive technology (assessment, procurement, support , education...) are available and of high quality.

Key words: muscular dystrophy, young adults, assistive technology, quality of life