



Evaluando los resultados del uso de productos de apoyo para la comunicación en personas sordas adultas

Assessing assistive technology usage in adult deaf people's communication

Estíbaliz Jiménez, USAL, estibaliz.jimenez@usal.es

Emiliano Díez, USAL, emid@usal.es

Resumen

Las medidas de resultados (outcomes) son esenciales para fundamentar las intervenciones basadas en el uso de productos de apoyo. Son muchos y variados los factores que influyen en la predisposición, adquisición y uso de un producto de apoyo, y de ahí la importancia de obtener información sobre esos factores en los diferentes colectivos de personas con discapacidad y para productos de apoyo de aplicación en ámbitos concretos, como es el caso de la comunicación. Así, tanto factores de tipo psicosocial, como otros factores contextuales ambientales y personales, podrían relacionarse con la adopción, continuidad y el abandono de un producto de apoyo. Objetivo. Conocer los factores que influyen en el uso o abandono de los productos de apoyo para la comunicación en personas sordas adultas. Método. Se llevó a cabo una revisión bibliográfica exhaustiva sobre medidas de resultados y productos de apoyo para la comunicación en personas con discapacidad auditiva adulta. Conclusión. La mayor parte de la literatura apoyo un modelo basado en el emparejamiento persona-tecnología, en el que se considera el entorno de uso, características, preferencias y expectativas del usuario, así como los aspectos y funciones del producto de apoyo en sí mismo.

Palabras clave: productos de apoyo, abandono, discapacidad, medidas de resultados

Abstract

Outcomes measurement is essential to support the interventions based on assistive technology usage. Many different factors affect predisposition, acquisition and usage of assistive technology – hence the importance of obtaining information about those factors within every collective of impaired people and about assistive technology applying in specific fields, such as communication. Thus, both psychosocial factors and contextual environmental factors could be related to the adoption, usage continuation and withdrawal of assistive technology. Objective. Discovering the factors which influence the usage or withdrawal of assistive technology in adult deaf people's communication. Method. An exhaustive bibliographical review was carried out on outcomes and assistive technology measurement for adult hearing-impaired people's communication. Discussion. Most of the literature supported a model based on the pairing person-technology, according to which usage environment, features, preferences and user's expectations are assessed, along with the features and functions of the assistive technology itself.

Keywords: assistive technology, abandonment, adoption, disability, outcomes

Introducción

Este trabajo se deriva de una revisión bibliográfica sobre medidas de resultados y productos de apoyo para la comunicación en personas con discapacidad auditiva adultas. El objetivo de la búsqueda era conocer los factores que influyen en el uso o abandono de los productos de apoyo para la comunicación en personas sordas adultas y los modelos de medidas de resultados utilizados en este contexto. Este objetivo se enmarca en el contexto de desarrollo de una Tesis Doctoral sobre medidas de resultados derivadas del uso de productos de apoyo para la comunicación en personas sordas.

La comunicación se centrará en resumir algunos de los aspectos conceptuales derivados de la búsqueda y revisión de trabajos realizada.

1.- Productos de apoyo

La norma UNE-EN ISO 9999 define los productos de apoyo (en adelante PA) como “cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación” (p. 8). Los productos de apoyo son utilizados y necesarios en los distintos contextos donde las personas se desarrollan, tanto a nivel personal como laboral, educativo o en el ocio y esparcimiento (Scherer, 2002)

Son muchos los autores que proponen definiciones de los productos de apoyo. Destaca, por ejemplo, la de Cook y Polgar (2003) que los describen como “un amplio rango de dispositivos, servicios, estrategias y prácticas que son concebidas y aplicadas para disminuir los problemas experimentados por las personas con algún tipo de discapacidad”. También es interesante la definición del proyecto europeo de “Horizontal European Activities in Rehabilitation Technology” (HEART), que ofrece una nueva perspectiva de los PA y sus resultados. Este proyecto establece como objetivo de los productos de apoyo “contribuir a su incorporación efectiva en la vida de las personas con discapacidad y personas mayores, ayudando a superar y resolver sus problemas funcionales, reduciendo la dependencia de otros y contribuyendo a su integración dentro de sus familias y de la sociedad”.

Del análisis de las distintas definiciones se deriva que, al hablar de productos de apoyo es necesario enfatizar los factores individuales asociados a su uso. Así, cada producto de apoyo es una circunstancia única en cada persona y por ello hay que tener en cuenta las capacidades, intereses, necesidades y contextos en los que la persona con discapacidad utilizará el PA. Un mismo PA para una discapacidad, como la auditiva, no sería igual ni en términos de adecuación de necesidades, ni en capacidades requeridas por la persona, ni en las actividades para las que será empleado, ni para el contexto en el que tendrá lugar la aplicación del producto (Cook & Hussey, 2002). Es por ello que para satisfacer las necesidades de la persona, es necesario saber cómo será la utilización de este dentro de los contextos de la persona que lo emplea. Es decir, se precisa conocer el uso de la función disponible (componente humano) para la ejecución de aquello que desea (actividad) dentro de un contexto (entorno). Bastantes modelos sobre productos de apoyo consideran, al menos, esos tres factores en el proceso de selección.

1.1.- PA para personas con discapacidad auditiva.

Según la norma UNE-EN ISO 9999, dentro del apartado dedicado a los productos de apoyo para la audición, podemos encontrar los siguientes subapartados:

ISO 21 45 Ayudas para la audición: audífonos, ayudas táctiles y ayudas con implante.

ISO 21 39 Sistemas de transmisión de sonido: En este apartado se recogen las ayudas que facilitan escuchar con más claridad la televisión, el aparato de música, el ordenador o la radio. Auriculares, altavoces, micrófonos, amplificadores, unidades de conexión para receptores de radio y televisión; amplificadores de bucle, receptores de bucle y bucles; sistemas de FM (frecuencia modulada); sistemas de IR (infrarrojos).

ISO 21 36 Comunicación telefónica, teléfonos y ayudas para telefonar: teléfonos estándares, teléfonos móviles y para coches, teléfonos con entrada y/o salida en texto, videófonos, contestadores automáticos, teléfonos con amplificación, fax, amplificadores de sonido.

ISO 21 48 Sistemas de información: indicadores de sonido y avisadores

ISO 09 51 Relojes despertadores

Además, se debe tener en cuenta que, casi a diario, emergen nuevos productos dirigidos al colectivo de personas con discapacidad auditiva tales como: avatares, traductores de lengua de signos a lengua oral y viceversa, sistemas de comunicación alternativa (pictogramas, dibujos, mapas conceptuales), u otros dispositivos (e.g., dispositivos cuyo objetivo es avisar a la persona con discapacidad auditiva de los avisos acústicos de su entorno, como es el caso del producto ADAPTAHOME). Además existen una amplia gama de aplicaciones gratuitas para la población en general que son utilizados por las personas sordas y estas pueden ayudar a reducir las barreras comunicativas con las personas oyentes desconocedoras de la lengua de signos, como son los sistemas de intermediación por vídeo u otras aplicaciones para dispositivos móviles tales como Whatsapp, Line, imo, entre otras. Es muy difícil calcular tanto el número como el tipo de productos que surgen debido a su expansión diaria.

1.2.- Productos de apoyo y medidas de resultados.

La medida de los resultados de los productos auditivos es una de las áreas de investigación sobre rehabilitación audiológica más activas. En términos históricos, las medidas de resultados se han centrado en la mejora específica de la comunicación que sigue a una intervención audiológica. Existen evidencias claras de que las percepciones subjetivas de la capacidad funcional, el bienestar y la calidad de vida pueden afectar de forma significativa a la adopción y correcto uso de audífonos. Muchas personas que podrían beneficiarse del uso de un producto auditivo no cuentan con uno en la actualidad, mientras que una amplia proporción de aquellas que tienen un producto auditivo o bien no lo usan, o bien no aprovechan todas sus ventajas para mejorar su calidad de vida. Los factores psicosociales y no auditivos parecen subyacer bajo muchos casos de falta de uso de productos auditivos.

La pérdida auditiva puede ocasionar un riesgo en el desarrollo de problemas psicosociales debido a que la prevalencia de pérdida auditiva en las personas mayores y

sus efectos negativos sobre su calidad de vida y el bienestar es conocido. Incluso la pérdida auditiva tiene un fuerte impacto en la comunicación y en el funcionamiento diario de las personas mayores. Algunos estudios han demostrado que el uso de la amplificación ha mejorado diversos aspectos psicosociales de la vida de las personas (Kockin & Rogin, 2000). Otros estudios encuentran reducción de síntomas depresivos después de comenzar a usar un dispositivo (Boi et al., 2012). En general, los resultados sugieren que el uso con éxito de productos de apoyo y nuevas tecnologías implica el reconocimiento de los problemas de audición. Además existe evidencia de que el estatus funcional, bienestar y calidad de vida están significativamente ligadas al uso y al éxito de las ayudas auditivas. Como se puede comprobar por los diferentes estudios, existen consecuencias en la vida diaria derivados de la pérdida de audición, problemas de salud y satisfacción con la vida. Los resultados indican que los factores de salud y aspectos psicosociales deben ser enfatizados como parte natural de la rehabilitación audiológica (Solheim, Kværner, & Falkenberg, 2011).

Los resultados sugieren que si se tienen altas expectativas respecto a la audición, los productos de apoyo tienen mejores resultados, como es en el caso de los audífonos, además de tener un importante efecto en el bienestar psicosocial; pero, por el contrario, las expectativas excesivamente altas darán lugar a decepción respecto al producto de apoyo. Por ello, estos resultados alientan a apoyar las expectativas positivas con el fin de motivar a las personas con hipoacusia a usar audífonos (Meister et al., 2008). Entre los problemas asociados al uso del audífono, además de la dificultad de acoplamiento, se encuentra que en situaciones ruidosas las personas con hipoacusia oyen igual con y sin el dispositivo auditivo. Además existen ventajas gracias al uso de audífonos digitales avanzados frente a los analógicos lineales, tanto en resultados objetivos como subjetivos.

Los estudios también avalan que las personas usuarias de implante coclear obtienen una mayor satisfacción de vida derivada de su uso. Además de sentirse a gusto tanto con personas sordas como con personas oyentes, perciben una mayor inclusión con el mundo oyente (Spencer, Tomblin, & Gantz, 2012). Muchos usuarios reportan una disminución de los acúfenos y una mayor calidad de vida relacionada con la salud, e incluso una menor percepción de estrés gracias al dispositivo (Olze et al., 2012). No obstante, otros estudios revelan una gran dependencia de la lectura labial y un efecto grave de tinnitus (Hallam, Ashton, Sherbourne, & Gailey, 2006).

Aunque los PA son una buena herramienta de intervención tienen algunas limitaciones como el abandono o falta de uso de los mismos. El abandono de un PA es un problema muy común y derivado de múltiples razones. Por ejemplo, si no consigue mejorar la calidad de vida del adoptante, si tiene un alto coste (tanto el dispositivo como el mantenimiento de este) o incluso debido a la apariencia del dispositivo (Day, Jutai, Woolrich, & Strong, 2001). Además, dentro del colectivo de personas con discapacidad auditiva nos enfrentamos a otras barreras añadidas para la capacidad de uso de algunos productos debido a las dificultades comunicativas y de lecto-escritura. Las consecuencias del abandono de los PA incluyen la pérdida de habilidades funcionales del usuario, el incremento de los costes asistenciales y de otro tipo de cuidados, así como un uso inefectivo de la financiación por parte de los organismos que financian los PA. (Day, Jutai, Woolrich & Strong, 2001; Jutai & Day, 2002)

En general, en la investigación de medidas de resultados derivadas del uso de PA es necesario la descripción y medición de los atributos percibidos gracias al uso de PA para poder identificar las relaciones causales entre las variables dependientes e independientes, la detección de los factores que pueden causar confusión y la comparación de resultados entre los estudios llevados a cabo mediante buenos procedimientos en la práctica clínica cotidiana. Son muchos los autores que han discutido el uso potencial de la CIF y otras medidas de resultados y son muchos los instrumentos para la selección de PA que incluyen los componentes de la CIF (Scherer & Jutai, 2007).

De especial interés, es la escala Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) (Jutai & Day, 2002). La escala PIADS se ha utilizado en distintos colectivos y con distintos objetivos en relación al uso de productos de apoyo. Por un lado, se ha utilizado como medida de resultados para evaluar el impacto sobre la calidad de vida debido al uso de un producto de apoyo, o como instrumento de evaluación para analizar las expectativas asociadas al futuro uso de productos de apoyo, como audífonos, ayudas electrónicas o sillas de ruedas. La escala PIADS fue creada a través de exploración empírica e investigación cualitativa mediante grupos focales y ha sido utilizada en trabajos que investigan la continuidad o el abandono en productos de apoyo para personas con discapacidad auditiva. En la mayor parte de estos estudios se ha observado que las puntuaciones de la escala PIADS correlacionan de manera positiva con el uso de productos de apoyo de aplicación habitual en personas sordas, como los audífonos y, además, su mayor uso y aceptación mejora la comprensión, la aceptación de la pérdida de audición y favorece el incremento del uso de estrategias comunicativas (Jutai & Saunders, 2001). Asimismo, se ha demostrado que la escala PIADS es sensible a los factores psicosociales que se relacionan con los beneficios de los productos de apoyo de amplificación en personas sordas (Jutai, Day & Strong, 2003). Por otro lado, la escala PIADS también se ha utilizado para mejorar las evaluaciones y la medición de los resultados del audífono en la persona. En este contexto, la finalidad de la escala PIADS es determinar las variables que influyen sobre la continuidad en el uso o el abandono de un producto de apoyo y su aplicación tiene el objetivo de conocer los factores asociados a la persona que influyen en la selección de un producto de apoyo. La escala PIADS es una herramienta confiable y válida que parece tener un poder muy importante para predecir el abandono y retención de productos de apoyo. Se puede y debe usar tanto deductivamente como inductivamente, para construir, descubrir y teorizar sobre el impacto psicosocial de los productos de apoyo. En resumen, la escala PIADS resulta ser una herramienta clínicamente útil para explorar las interacciones persona-medio ambiente y parece ser muy adecuada a los objetivos y valores de la terapia ocupacional.

Aunque hay un gran desarrollo en el campo de los PA, existe también un escasa investigación de la efectividad de los PA en colectivos específicos o para productos concretos (Jutai, Fuhrer, Demers, Scherer & DeRuyter, 2005). Este tipo de estudios serían importantes para distintos profesionales como terapeutas ocupacionales, logopedas y rehabilitadores en general, además de servir a objetivos de administraciones públicas y servicios privados, ya que ayudarían a evitar el abandono o falta de uso de los PA. Por ello, los investigadores y los profesionales deben colaborar para promover la realización de investigación sobre productos de apoyo basada en evidencia que sea la base de la educación y formación de los profesionales del futuro.

Referencias

- Boi, R., Racca, L., Cavallero, A., Carpaneto, V., Racca, M., Dall'Acqua, F., ... & Odetti, P. (2012). Hearing loss and depressive symptoms in elderly patients. *Geriatrics & gerontology international*, 12(3), 440-445.
- Cook, A.M. & Hussey, S.M. (2002). *Assistive Technologies: Principles and Practice* (2nd ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Cook, A. M., & Polgar, J. M. (2003). *Cook and Hussey's assistive technologies: principles and practice*. Elsevier Health Sciences.
- Day, H., Jutai, J., Woolrich, W., & Strong, G. (2001). The stability of impact of assistive device. *Disability Rehabilitation*, 23(9), 400-404
- Hallam, R., Ashton, P., Sherbourne, K., & Gailey, L. (2008). Persons with acquired profound hearing loss (APHL): how do they and their families adapt to the challenge?. *Health*, 12(3), 369-388.
- International Standards Organization, ISO 9999 (2005): Technical aids for people with disabilities-classification and terminology. Geneva. Switzerland: ISO.
- Jutai, J. & Saunders, H. (2001). Psychosocial Impact of Hearing Aids with a Generic Scale. Paper presented at the American Academy of Audiology, San Diego, CA, April 19–22.
- Jutai, J., & Day, H. (2002). Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS). *Technology and Disability*, 14, 107–111.
- Jutai, J., Day, H., Woolrich, W., & Strong, G. (2003). The predictability of retention and discontinuation of contact lenses. *Optometry*, 74, 299-308.
- Jutai, J., & Day, H. (2002). Psychosocial impact of assistive devices scale (PIADS). *Technology and Disability*, 14(3), 107-111.
- Jutai, J.W., Fuhrer, M.J., Demers, L., Scherer, M.J., & DeRuyter, F. (2005). Toward a taxonomy of assistive technology device outcomes, *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 84(4), 294-302
- Kockin, S. & Rogin, M. (2000). Quantifying the obvious: the impact of hearing instruments on the quality of life. *The hearing Review*, 7,6-30
- Meister, H., Walger, M., Brehmer, D., von Wedel, U. C., & von Wedel, H. (2008). The relationship between pre-fitting expectations and willingness to use hearing aids. *International journal of audiology*, 47(4), 153-159.
- Olze, H., Gräbel, S., Förster, U., Zirke, N., Huhnd, L. E., Haupt, H., & Mazurek, B. (2012). Elderly patients benefit from cochlear implantation regarding auditory rehabilitation, quality of life, tinnitus, and stress. *The Laryngoscope*, 122(1), 196-203.
- Spencer, L. J., Tomblin, J. B., & Gantz, B. J. (2012). Growing up with a cochlear implant: Education, vocation, and affiliation. *Journal of deaf studies and deaf education*, 17(4), 483-498.
- Solheim, J., Kværner, K. J., & Falkenberg, E. S. (2011). Daily life consequences of hearing loss in the elderly. *Disability & Rehabilitation*, 33(23-24), 2179-2185.

Scherer, M., Jutai, J., Fuhrer, M., Demers, L., & Deruyter, F. (2007). A framework for modelling the selection of assistive technology devices (ATDs). *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology*, 2(1), 1–8.
doi:10.1080/17483100600845414

World Health Organization. (2001). ICF: International classification of functioning, disability, and health. Geneva: Author