

VLOGA PODPORNE TEHNOLOGIJE PRI REHABILITACIJI BOLNIKOV Z RAKOM

THE ROLE OF ASSISTIVE TECHNOLOGY IN REHABILITATION OF CANCER PATIENTS

Prof. dr. Anton Zupan, dr. med., Tomaž Maver, dipl. inž. ort. in prot.
Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Povzetek

Posledice rakavih bolezni so lahko tudi amputacije celega ali le dela zgornjega ali spodnjega uda, resekcija drugega dela telesa, kot je npr. del obraza, ali huda atrofija mehkih tkiv na delih telesa, ki so bili izpostavljeni radioterapiji, okvara vida, sluha, govora, požiranja, huda splošna oslabeledost in posledična nepomičnost. S podporno tehnologijo lahko pacientom s posledicami prebolelega raka nadomestimo odstranjeni del telesa, jim lahko povrnemo videz, olajšamo opravljanje dejavnosti in omogočimo sodelovanje in vključevanje v družbo ter jim s tem izboljšamo kakovost življenja.

Ključne besede:

podporna tehnologija, bolniki z rakom

Summary

The consequences of oncologic diseases include amputations of entire or just a part of upper or lower limbs, resection of another part of the body, as for instance part of the face, severe atrophy of soft tissues that were exposed to radiotherapy, impairment of eyesight, hearing, speech, swallowing, severe general weakness and consecutive immobility etc. Assistive technology can enable cancer patients an adequate level of compensation of severe disability or impairment and in certain cases it can restore their appearance, thus helping them to integrate into the environment and reach a higher quality of life.

Key words:

assistive technology, cancer patients

UVOD

Amputacije zgornjega ali spodnjega uda oziroma resekcija drugega dela telesa, kot je npr. del obraza, pacientom pustijo trajne posledice, ki zanje pomenijo tako fizično kot duševno obremenitev. Amputacija zgornjega uda zmanjša pacientove motorične in funkcijske sposobnosti, saj je roka bistvena pri opravljanju večine aktivnosti dnevnega življenja. Amputacija spodnjega uda vpliva na hojo. Vsaka amputacija spremeni telesno shemo, zato je za posameznika huda duševna obremenitev. Videz je za ljudi pomemben dejavnik v življenju, sprememba videza pa je najbolj vidna po odstranitvi dela obraza. Pri odstranitvi dela obraza, ali zaradi samega rakavega obolenja, imajo pacienti lahko okvarjeno funkcijo vida, sluha, govora, včasih imajo težave tudi pri dihanju in hranjenju. Pri rehabilitaciji pacientov s posledicami prebolele rakave bolezni je pomemben celostni in timski pristop. Ob rehabilitaciji funkcijskih sposobnosti moramo poskrbeti tudi za psihološko, socialno in poklicno obravnavo. Vse bolj pa postaja pomembno tudi področje rehabilitacijskega inženiringa, saj s sodobnimi rešitvami podporne tehnologije in prilagoditvami okolja lahko tudi pri

najtežjih pacientih dosežemo boljši izid rehabilitacijskega procesa in s tem tudi bolj neodvisno življenje posameznikov ter njihovo boljše vključevanje v življenje in delo. Kar najboljša oskrba posameznikov z ustreznimi tehnološkimi rešitvami, in vadba uporabe le-teh, postaja poleg metod medicinske, psihološke, socialne in poklicne rehabilitacije nepogrešljiv del rehabilitacijskega procesa.

PROTEZE

Proteze so pripomočki, ki nadomeščajo amputirani del telesa. Z njimi pacientom pomagamo povrniti izgubljene funkcijske sposobnosti in videz. Proteze so sestavljene iz ležišča, ogrodja (nosilni del konstrukcije), gibljivih delov oziroma sklepov proteze (protežno koleno, komolec, zapestje) in končnih nastavkov (stopalo, roka ali drugi končni nastavki). Ležišče je najpomembnejši del proteze, ki objema krn in mora zagotavljati ustrezno suspenzijo, pri protezah za spodnje ude pa tudi prenos sil telesa na podlago. Ležišče mora biti izdelano individualno, da so pritiski v ležišču proteze pravilno in čim bolj enakomerno porazdeljeni po

površini krna, ter da se dobro prilega njegovi obliki oziroma volumnu. Za uspešno protetično oskrbo je zelo pomembno stanje krna. To je odvisno od kakovostne kirurške oskrbe in ustrezne fizikalne terapije, s katero moramo pričeti že v predoperacijskem obdobju.

PROTEZE ZA SPODNJE UDE

Proteze za spodnje ude pacientom omogočajo stojo in hojo. Glede na višino amputacije jih delimo na proteze po amputaciji stopala, proteze po Symovi amputaciji, podkolenske in nadkolenske ter proteze po eksartikulaciji v kolenu ali v kolku (1). Po tehnični izvedbi pa jih delimo na eksoskeletne in endoskeletne proteze. Pri endoskeletnih protezah se sile telesa na podlago prenašajo po nosilni cevi, ki je na ležišče in stopalo pritrjena z adapterji. Dodatni deli takšne izvedbe proteze so lahko še sklepi proteze, kot je npr. protezno koleno. Obliko proteze dosežemo s polnilom, ki ga navlečemo čez nosilni skelet in z brušenjem dodatno oblikujemo. Čez polnilo navlečemo še zaščitno, kozmetično nogavico. Pri eksoskeletni izvedbi proteze pa se sile na podlago prenašajo po ogrodju, ki povezuje ležišče in stopalo. Ogrodje je lahko izdelano iz lesa ali umetne plastične mase. Pred izdelavo proteze je zelo pomembna izbira vrste ležišča. Izberemo ga glede na vzrok amputacije, višino amputacije, stanje krna, pacientovo zdravstveno stanja in glede na njegova pričakovanja in želje pri dejavnostih ter zaposlitvi.

PROTEZE ZA ZGORNJE UDE

Proteze za zgornje ude delimo glede na višino amputacije, konstrukcijsko izvedbo in njihovo funkcijo. Glede na višino amputacije zgornjih udov jih delimo na proteze po delni amputaciji dlani, podlaktne in nadlaktne proteze ter proteze po eksartikulaciji v zapestju, komolcu ali v ramenskem sklepu (2). Glede na funkcijo pa jih delimo v estetske in funkcionalne proteze. Estetske pacientu povrnejo videz. Funkcionalne proteze imajo aktivno gibljive dele. Delimo jih na delovne proteze, funkcionalno-mehanske proteze, na proteze, ki delujejo z zunanjim virom energije in hibridne proteze. Pri delovnih protezah si pacienti pri delu pomagajo s končnim nastavkom, ki omogoča fiksacijo različnega delovnega orodja, ali pa je že sam nastavek delovno orodje. Pri funkcionalno-mehanskih protezah pacient s hotenimi gibi telesa in s potegi upravlja z mehanično roko ali s kljuko ter s komolcem. Za upravljanje uporablja energijo telesa. Pri protezah z zunanjim virom energije, le-ta za delovanje izkorišča električno energijo iz baterije. Takšne proteze upravljamo s površinskimi elektrodami, ki zaznavajo spremembe električne napetosti v mišicah, ali z različnimi stikali. Hibridne proteze združujejo prednosti funkcionalno-mehanskih in električnih protez. Apliciramo jih pacientom z višjim nivojem amputacije v predelu nadlakti ali rame. Tudi proteze za zgornje ude lahko po tehnološki izvedbi delimo na eksoskeletne in endoskeletne. Endoskeletno izvedbo

večinoma uporabimo pri nadlaktnih protezah. Pri večini podlaktnih protez pa uporabimo eksoskeletno izvedbo, pri kateri ogrodje iz plastične mase povezuje ležišče z zapestjem. Pri višjih amputacijah pacient izgubi več funkcij. Proteze v celoti ne morejo nadomestiti vseh funkcij roke, še posebej ne zaznavanja in izraza.

EPITEZE

Epiteze so estetske proteze, ki nadomeščajo del obraza ali kateri drug del telesa. Ponavadi so izdelane iz silikona, ki omogoča izdelavo epiteze najbolj naravnega videza.

Namen epiteze je povrniti videz po resekciji dela obraza, večinoma po odstranitvi tumorja. Izdelamo jih, ko s postopki kirurgije ni mogoče zagotoviti in povrniti ustreznega videza.

Epiteze delimo glede na del obraza, za katerega pacient potrebuje estetsko nadomestilo, in sicer na: orbitalne, nazalne, avrikularne in na kombinirane epiteze. Možna je tudi izdelava za druge dele telesa, ki imajo ponavadi poleg estetske tudi zaščitno funkcijo skeleta ali mehkih tkiv.

Za kakovostno izdelavo epiteze je zelo pomembna anatomska podlaga, ki ostane po resekciji dela obraza. Neustrezna podlaga je preveč plitva orbitalna votlina, ki ne dopušča dovolj prostora za uspešno izvedbo tridimenzionalne simetrije. Včasih izdelava epiteze ni mogoča in pacienta napotimo nazaj k izbranemu kirurgu s priporočilom za kirurško odstranitev motečih tkiv. Včasih pa se vseeno odločimo za izdelavo epiteze, predvsem zaradi psihološke opore pacientu, čeprav oblika epiteze v takšnih primerih ni idealna.

Epitezo lahko pritrdimo na več načinov: z medicinskim lepilom, z obturatorjem, na okvir očal ali z vsadki. V svetu je danes najbolj uveljavljen način pritrditev z vsadki, ki zagotavlja najbolj varno fiksacijo epiteze in bolj estetski prehod med robom epiteze in kožo. V primeru fiksacije z vsadki se podaljša tudi trajnost epiteze. Za uspešno kirurško vstavitve vsadkov je pri pacientih, ki so bili zaradi rakave bolezni izpostavljeni radioterapiji, potrebna predhodna hiperbarična terapija za izboljšanje strukture kosti (4). V Sloveniji epiteze največkrat pritrdimo z medicinskim lepilom. Na uspešnost fiksacije z medicinskim lepilom vpliva vrsta kože (suha, mastna), potenje kože, higienske navade pacienta in vplivi bivalnega ali delovnega okolja.

Pri pacientih, ki so alergični na lepilo, epiteze pritrdimo na okvir očal. Za enak primer fiksacije se odločimo tudi v primeru nazalne epiteze, pri kateri smo opazili, da zaradi obširne resekcije tkiva, ki je segala skoraj do kotičkov oči fiksacija samo z medicinskim lepilom ne bi bila dovolj varna. Najmanj pogosta vrsta fiksacije epiteze je z obturatorjem ki ponavadi povezuje epitezo in zobno protezo.

Epiteza mora biti narejena tako, da si jo pacient lahko sam namešča in snema. Vsi načini fiksacije morajo omogočati dnevno nameščanje in snemanje epiteze. To je pomembno zaradi higiene in zaradi možnosti nadzora tkiva.

Čeprav epiteze opisujemo kot estetske proteze, nekaterim epitezam lahko pripišemo tudi funkcijsko uporabnost. Avrikularna epiteza s svojo obliko izboljša zaznavanje zvoka in nudi oporo okviru očal. Tudi nazalna epiteza nudi oporo okviru očal. Epiteza ima tudi vlogo tesnjenja orbitalne ali nazalne votline v primeru, ko le-ta ni zaprta s kožnim pokrovom – režnjem. Tem pacientom lahko omogoča lažje dihanje, bolj razumljiv govor in lažje hranjenje. Tako orbitalna kot tudi nazalna epiteza pa hkrati tudi ščitita odprto nazalno ali orbitalno votlino.

Vsako epitezo oblikujemo individualno. Postopek izdelave zahteva veliko ročnega oblikovanja različnih modelirnih mas. Smisel dela protetika je narediti epitezo čim bolj podobno obliki zdravega dela obraza. V času izdelave je treba opraviti veliko preizkusov na pacientu, zato mora biti pacient pri delu protetika velikokrat dalj časa prisoten. Tudi barvo epiteze je potrebno individualno izbrati in prilagoditi barvi preostalega dela obraza. Kombinirati moramo več barvnih odtenkov, da dosežemo čim bolj naraven videz kože. Zavedati pa se moramo, da se barva kože ves čas spreminja zaradi temperaturnih sprememb, ob spremembah letnih časov, spremembi pacientovih aktivnosti in ne nazadnje tudi zaradi njegovih čustvenih reakcij, ki vplivajo na spremembo prekrvitve. Tudi pacienti sami po nekajmesečni uporabi potrjujejo spoznanje, da je barva epiteze včasih zelo podobna, drugič pa precej različna.

Večina epitez je sestavljenih iz enega dela, ki predstavlja epitezo kot celoto. Pri fiksaciji epiteze na okvir očal so sestavni deli epiteze tudi retencijski - pritrditveni elementi. Sestavni deli epiteze so lahko tudi obrvi, trepalnice ali brki. Pri orbitalni epitezi pa je njen sestavni del tudi v silikonski del epiteze vgrajena očesna proteza. Očesne proteze ne izdelujemo na Inštitutu za rehabilitacijo, ampak jo pacientu izdelajo in aplicirajo na Očesni kliniki v Ljubljani. Če epitezo fiksiramo z vsadki, je sestavni del tudi podlaga, ponavadi akrilna plošča, v katero so vgrajeni fiksacijski elementi, s katerimi epitezo na vsadke fiksiramo.

Razvoj novih tehnoloških postopkov v drugih industrijskih vejah danes omogoča tudi nove možnosti uporabe teh tehnologij pri izdelavi epitez. V Inštitutu za rehabilitacijo smo že pričeli uporabljati novo tehnologijo hitre izdelave prototipov, tako naredimo model (prototip), ki je popolna zrcalna kopija zdravega dela obraza. Trenutno z zunanjimi poslovnimi sodelavci še rešujemo nekatere tehnične težave pri skeniranju in izdelavi pramodela za orbitalno epitezo. V zadnjih petih letih smo v Inštitutu za rehabilitacijo oskrbeli z epitezami nekaj pacientov z rakavo boleznijo, in sicer: 2 pacienta z avrikularno epitezo, 1 pacienta z nazalno in 10 pacientov z orbitalno epitezo. Večini pacientov, ki epitezo

pritrjujejo z medicinskih lepilom, letno izdelamo po dve epitezi, ker je prva zaradi topila v lepilu (ob redni uporabi) poškodovana že po polletni uporabi. Pri nazalni epitezi smo za pritrjevanje uporabili kombinacijo medicinskega lepila in fiksacijo na okvir očal, ker ni bilo zagotovljene zadostne naležne površine, ki bi omogočala pritrjevanje samo z lepilom. Pri dveh orbitalnih epitezah pa sta bili pacientki alergični na medicinsko lepilo, zato smo se tudi v teh primerih odločili za fiksacijo na okvir očal.

VOZIČKI IN OSTALI PRIPOMOČKI ZA GIBANJE

Pacientom s posledicami rakave bolezni, ki se kažejo kot motnje gibanja, pri hoji (s protezo oziroma z ortozo ali brez nje) gibanje lahko olajšajo sprehajalna palica ali bergle. Če palica ali bergle niso dovolj, lahko poskusimo z različnimi hoduljami. Posebej priljubljene so hodulje na kolesih in take s posebno poličko, ki omogoča, da se uporabnik nanjo usede in na ta način lahko med hojo počiva. To je tudi zelo praktično pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti, saj jih pacient lahko izvaja izmenično stoje in sede. Če pa je gibalna oviranost še večja, mu predpišemo voziček. Največkrat pri bolnikih z rakom pride v poštev voziček za prevoz bolnika ali voziček na ročni pogon, posebno takrat, ko voziček predpišemo zaradi hude splošne oslabelosti bolnika. Pri težji gibalni oviranosti pacienta, kot npr. pri tumorskih obolenjih hrbtenjače ali osrednjega živčevja, mu predpišemo zahtevnejši voziček. Za tak voziček se odločimo pri osebi, ki je trajno vezana na voziček, ima že razvite telesne deformacije, sedi pasivno, tako da ne zmore nikakršnega aktivnega popravljanja položaja telesa med sedenjem. Lastnost zahtevnejših vozičkov je, da so osnovne komponente vozička (sedež, hrbtni naslon, podnožnika, naslona za roki itd.) nastavljive – prilagodljive in jih lahko individualno prilagajamo uporabniku, tako pri vozičku na ročni pogon kot pri elektromotornih vozičkih (5). Sodobni elektromotorni vozički imajo poleg električnega pogona še številne druge električno vodene funkcije (nagib sedežne enote in posebej hrbtnega naslona, dvig sedežne enote, dvig podnožnikov, postavljanje uporabnika v stoječ položaj itd.). Omenjene elektronsko vodene funkcijske nastavitve vozička omogočajo pogosto spreminjanja položaja telesa med sedenjem, kar je potrebno zaradi fizioloških potreb organizma in preprečevanja negativnih posledic (pasivnega) sedenja vedno v enakem položaju, poleg tega pa uporabniku omogočajo večjo funkcijsko sposobnost, boljše duševno počutje in boljše socialno vključenost. Številne čisto fiziološke (zdravstvene) funkcije opravičujejo tovrstno tehnično opremljenost vozička za trajno nepomične osebe; z omenjenimi funkcijami vozička delujemo predvsem preventivno: preprečujemo nastanek osteoporoze, kontraktur in skolioze ter izboljšujemo delovanje kardiocirkulatornega, respiratornega in prebavnega sistema ter preprečujemo nastanek preležanin in bolečin pri sedenju. Poleg tega pa je z uporabo električno vodenih funkcij pri takem vozičku tudi bistveno olajšano

presedanje in prestavljanje, tako za uporabnika samega kot tudi za osebe, ki mu pomagajo.

Za osebe s težjimi okvarami je poleg ustreznega vozička, ki zagotavlja pravilno sedenje, potrebna tudi ustrezna sedežna blazina. To je pomembno pri tistih, pri katerih je zaradi posledic rakave bolezni okvarjena senzibilnost v predelu zadnjice, pri tistih, ki sedijo povsem pasivno, ter pri pacientih po hujših operacijskih posegih na področju medenice (npr. stanje po hemipelvektomiji), pri le-teh je posledično med sedenjem obremenjeno zelo majhno in vedno isto področje. Tem pacientom je treba zagotoviti blazine za preprečevanje preležanin (t. i. antidekubitusne blazine - sistem suhega lebdjenja), saj le tako lahko preprečimo preležanine in hude zaplete zaradi njih.

DVIGALA

Za presedanje in prestavljanje nepomičnih oseb so primerna različna dvigala: sobno – ambulift, stropno, kopalniško. Če bolnik ne more hoditi po stopnicah, je za premagovanje stopnic možno uporabiti posebno napravo – stopniščni vzpenjalec, nanj se pritrdi invalidski voziček, v katerem sedi bolnik, pomočnik napravo pri vožnji po stopnicah ustrezno nadzoruje in upravlja z elektronskim stikalom. Glede hišnih dvigal poznamo več rešitev. Ena so t. i. stopniščna dvigala, pri katerih je na stopniščno ograjo nameščeno posebno vodilo, po njem teče plošča, na katero je pritrjen stol, da uporabnik med vožnjo sedi na stolu, ali pa se na ploščo zapelje z vozičkom. Pa tudi klasična (zaprta) dvigala so danes dostopna po sorazmerno sprejemljivih cenah. Preprosto in za majhen denar pa je mogoče napraviti klančine, ki so primerne za premagovanje stopnic, če stopnic ni veliko. Klančino lahko naredimo iz takega materiala kot so stopnice, lahko pa tudi postavimo klančino iz lesa, lahke kovine in v zadnjem času tudi iz plastike. Slednje montažne klančine imajo še to prednost, da se jih da po potrebi odstraniti.

OSTALI PRIPOMOČKI

Bolniki z rakom lahko na naročilnico, v breme obveznega zdravstvenega zavarovanja, dobijo tudi negovalno posteljo in dodatke, kot so: trapez za obračanje, posteljna mizica, prenosni nastavljivi hrbtni naslon. Zelo pomembni so tudi pripomočki pri težavah z odvajanjem seča, plenice, hlačne predloge ter pripomočki pri umetno izpeljanem črevesju in uro-stomi. Pri pacientih s hudo dihalno insuficienco je možno iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja zagotoviti koncentrador kisika, ventilator in vse potrebne potrošne izdelke, kot so: kanile, maske, cevi itd.

V pomoč bolnikom, ki so zaradi rakave bolezni oslabei in imajo težave z gibanjem, so tudi sanitarni pripomočki, ki jih potrebujejo pri umivanju oziroma kopanju. Najširše uporabna so različna držala, ki omogočajo lažje in zanesljivi-

vejše opravljanje določene aktivnosti (vstajanje s stranišča, iz kopalne kadi itd.). Držala so najpogosteje potrebna na površinah, kjer lahko pride do zdrsov na mokrih tleh, kot je to v kopalnici, prav tako pa so potrebna tudi za zanesljivejšo in varnejšo hojo, npr. na stopnicah, kjer pridejo v poštev različne ograje in držala, ki omogočajo ustrezen oprijem. Za lažje vstajanje s stranišča je mogoče dobiti električno dvižno straniščno desko. V pomoč pri opravljanju osebne nege je tudi sedežna kopalna kad ali sedež za klasično kopalno kad, stol za tuširanje, toaletni stol, nastavek za toaletno školjko itd.

PREDELAVE AVTOMOBILA

Tudi avtomobil lahko imamo za tehnični pripomoček, še posebej, ker se ponekod po svetu vožnjo avtomobila obravnava kot eno od dnevnih aktivnosti (6). Sposobnost za vožnjo avtomobila je lahko pacientom s posledicami rakavih bolezni, posebno tistim, ki imajo zmanjšane zmožnosti za gibanje in so vezani na voziček, ob dejstvu, da javni prevoz za njih ni prilagojen, pogosto edini način za socialno vključenost, vrnitev na delo, šolanje itd. Pacientove preostale sposobnosti in zmožnosti so izhodišče za ocenjevanje zmožnosti za vožnjo in za načrtovanje potrebnih prilagoditev avtomobila (7). Možne so številne prilagoditve avtomobila in vgradnja različnih naprav, ki pacientom z različnimi telesnimi okvarami omogočajo vožnjo avtomobila. Pri pacientih s posledicami rakavih bolezni pride od predelav največkrat v poštev vgradnja naprave za ročno upravljanje sklopke, zavore in plina pri avtomobilu s klasičnim menjalnikom ali naprave za ročno upravljanje zavore in plina pri avtomobilu z avtomatskim menjalnikom. To predelavo naredimo za paciente, ki nimajo funkcije spodnjih udov (okvara hrbtenjače, amputacija desnega oziroma obeh spodnjih udov), tako da pacient vse nožne funkcije (sklopka, zavora in plin) upravlja z eno ročno komandno ročico. Med vožnjo ima voznik roko na komandni ročici, ki je nameščena na desni strani sedeža in pod volanom. Pogosta predelava je prestavitev stopalke za plin, pri modelu z avtomatskim menjalnikom, z desne na levo stran, kar pride v poštev pri voznikih z okvaro (amputacijo) desnega spodnjega uda; voznik upravlja vozilo - plin in zavoro z levo nogo. Večkrat pri bolnikih z rakavimi obolenji in posledično okvaro (amputacijo) enega zgornjega uda prestavimo ročice in stikala za luči, smerokaze in brisalce z ene strani volana na drugo. Voznik, ki vozi enoročno, ali tisti, ki z eno roko upravlja določeno ročno napravo, potrebuje na volanu krmilno kroglo ali vilice. Omenjena naprava vozniku pomaga, da mu v večjih zavojih ali pri parkiranju ni treba preprijemati volana, ampak samo vrtil kroglo. Pri bolnikih s težjimi okvarami pa pridejo v poštev elektronski sistemi, katerih velika prednost je, da jih lahko zaradi sodobnega elektronskega krmiljenja upravljamo z majhno silo. Tudi potreben obseg gibov (rok in prstov) za ustrezno upravljanje teh naprav je zelo majhen. V primeru, da bolnik ne vozi sam in da je vezan na voziček, pa ima kot sopotnik tudi številne možnosti predelave avtomobila, in sicer: da se mu ni treba

presejati na sedež in ostane na invalidskem vozičku tudi med vožnjo; v posebej prirejen avtomobil (kombi ali zadaj povišan osebni avtomobil) se zapelje po vgrajeni klančini ("rampi") ali s posebnim vgrajenim dvigalom. Za varen položaj osebe na vozičku med vožnjo avtomobila so znani številni mehanski in elektronski sistemi za ustrezno pritrditev vozička in posebni pasovi za zavarovanje osebe.

INFORMACIJSKO-SPORAZUMEVALNI, SPOROČANJSKI (-KOMUNIKACIJSKI) PRIPOMOČKI

Posledice rakavih bolezni se kažejo tudi na socialnem področju. V akutni fazi zdravljenja rakave bolezni ali kasneje, če imajo pacienti težave z gibanjem, in se manj vključujejo v socialno okolje ter zato postajajo vse bolj izolirani. Sodobna tehnologija pa tudi na tem področju prinaša številne olajšave in rešitve. V veliko pomoč pri vzdrževanju socialnih stikov je že telefon, posebna prednost je mobilna telefonija. Z novim razvojem prihaja videotelefonija, ki poleg prenosa glasu omogoča tudi prenos slike (8). S prenosom slike in glasu imamo z bolnikom boljši stik, lahko mu, tako v besedni kot tudi v slikovni obliki, kaj svetujemo ali pokažemo. Računalnik in drugi dosežki sodobne informacijske in sporazumevalne, sporočanje tehnologije pacientom omogočajo poleg stika, povezave (sporazumevanja, sporočanja) z zunanjim svetom tudi oskrbo na daljavo, spremljanje svojega zdravstvenega stanja na daljavo, študij, delo, razvedrilo in zabavo (9). Za upravljanje računalnika so znani številni alternativni načini, od prilagojenih (zaslonskih) tipkovnic, mišk, sistema za upravljanje računalnika s pomikom očesnih zrkel; prilagoditev izberemo glede na vrsto in stopnjo okvar pri pacientu.

Kot je znano, osebe z izgubo vida za branje uporabljajo Braillovo abecedo, znake, s pomočjo katerih z otipom prepoznajo napisano. V zadnjem obdobju pa kot način sporazumevanja vse bolj postaja uporaben računalnik; z računalniškega zaslona »berejo« s pomočjo Brailleove vrstice z otipljivimi spreminjajočimi se Braillevimi znaki. Edina težava pa je počasnost, saj hkrati lahko zaznajo od četrte do polne vrstice na zaslonu, odvisno od dolžine Brailleove vrstice. V veliko pomoč so jim zato bralniki; avdio- uporabniški vmesnik (10), oz. aplikacija, ki »bere« zaslona. Za starejše bolnike, ki zaradi posledic rakave bolezni izgubijo vid, in tiste, ki ne obvladajo računalnika oziroma Brailleove vrstice, pa je primerna posebna naprava (SophiePro), ki je v bistvu skener z govornim procesorjem, najprej skenira in nato posreduje besedilo v govorni obliki; bolnik samo vstavi pisano besedilo v napravo in napisano lahko posluša. Za slabovidne je primeren pripomoček povečevalno steklo, z njim lahko berejo, npr. knjigo, časopis; z računalniškega zaslona pa lahko berejo s pomočjo posebnega programa, ki pisavo poljubno poveča, lahko dodajamo različne kontraste, kar je vse v pomoč pri lažjem branju. Ena od glavnih težav oseb z okvaro vida je orientacija v prostoru, ki je bistvena

za njihovo samostojnost. Z napredkom tehnike je prišlo tudi do rešitve te težave, dostopni so namreč različni osebni navigacijski pripomočki. Najbolj preprost pripomoček je bela palica, ki so ji lahko dodani različni senzorji, kot npr. elektromagnetne sonde, laserske diode in senzorji; vse bolj pa se uporabljajo GPS navigacijske naprave za slepe, kjer so sporočila v obliki govora.

Ena od glavnih težav oseb z okvaro sluha je sporazumevanje. Tudi tem osebam je napredek tehnike omogočil boljše možnosti sporazumevanja in s tem izboljšal kakovost njihovega življenja: kupiti je mogoče različne slušne aparate, razne indukcijske zanke in druge pripomočke, ki omogočajo boljše slušno zaznavo. V zadnjem času pa so dostopne tudi naprave, ki pretvorijo govor v pisavo in obratno. Govorimo o t. i. procesiranju govora. Obstajajo različni večjezični sintetizatorji govora (11). Pomembno področje v govornem procesiranju je čustveno obarvan govor, ki se lahko uporablja pri prepoznavi tona glasu govornika (čustveno stanje), ali če sistem sintetizira govor iz besedila in mu doda poudarke. Čustveno obarvan govor lahko ponazorimo tudi z uporabo posebnih ikon, ki predstavljajo čustva (vesel, žalosten, nevtralen, jezen). To področje je še posebno pomembno za ljudi z okvaro sluha ter za ljudi, ki zaradi zmanjšanih zmožnosti ne morejo izražati svojih čustev. Obstajajo tudi rešitve, ki osebam z okvaro sluha omogočajo telefonski pogovor (žal še ne za slovenski jezik). Govor osebe z normalnim sluhom je prepoznan s sistemom za prepoznavo govora ter pretvorjen v besedilo, ki ga oseba z izgubo sluha prebere, poleg tega pa se lahko pretvori v animirano glavo, ki prikaže izgovorjavo (predvsem s premikanjem ustnic), možen pa je tudi prikaz z znakovnim jezikom (12), ali tudi pretvarjanje govora v besedilo v živo, npr. v televizijskih programih (13). Sporazumevanje oseb z izgubo sluha omogočajo tudi kratka sporočila po običajnih mobilnih telefonih (SMS) ter video pogovor z znakovnim jezikom po mobilnih telefonih tretje generacije (UMTS). Splet omogoča sporazumevanje z elektronsko pošto in z neposrednim sporočanjem (video in besedilo). Večja težava pa je pri sporazumevanju med osebo z izgubo sluha in osebo z normalnim sluhom. Na tem področju je kar nekaj projektov, ki se ukvarjajo s pretvorbo znakovnega jezika v besedilo in nato v sintetiziran govor. Obstaja tudi nekaj sistemov, ki pretvarjajo v besedilo sporočila, ki jih zaznajo iz premikanja ustnic z video kamero (14).

Prikaz in preizkus različnih možnosti, ki jih nudi sodobna informacijska in sporazumevalna, sporočanje tehnologija je za slovenske bolnike mogoč v Domu IRIS na Inštitutu za rehabilitacijo.

Literatura:

1. Burger H, ur. Amputacije in protetika. 13. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj. Ljubljana, 15. in 16. marec 2002. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2002.

2. Burger H, Marinček Č. Amputacije zgornjih udov in protetična obravnava amputiranih v Sloveniji. *Zdrav Vest* 1995; 64(supl.1): 13-17.
3. Thomas KF. *The art of clinical anaplastology*. [Chelmsford : S. Thomas], 2006.
4. Kongressband zum VI. Internationalen Symposium für chirurgische Epithetik und Prothetik, Linz 1994. Graz: Univ. Klinik für Zahn-, Mund- und Keieferheilkunde, [1994].
5. Zupan A. Najzahtevnejši invalidski vozički. In: Marinček Č, Burger H, Zupan A, ur. *Rehabilitacijski inženiring in tehnologija*. 18. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj. Ljubljana, 16. in 17. marec 2007. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2007: 15-18. (Rehabilitacija, letn. 6, supl. 1.)
6. Fyfe NCM, Goodwill CJ, Hoyle EA, Sandles L. Orthoses, mobility aids and environmental control systems. In: Greenwood R, et al., eds. *Neurological rehabilitation*. Hove: Psychology Press, 1997: 229-242.
7. Haslegrave CM. Driving for handicapped people. *Int Disabil Studies* 1991; 13: 111-120.
8. van Noorden L, Ekberg J. Integrated Broadband Communication (IBC) requirements of people with special needs. *Int J Rehabil Res* 1990; 13(2): 137-49.
9. Zupan A. Pomen modernih tehnologij v sodobni rehabilitaciji. In: Hočevar F, ur. *Praktični vidiki in možnosti e-vključenosti in dostopnosti za invalide, starejše in za osebe z zmanjšanimi zmožnostmi: zbornik referatov in razprave okroglo mize*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2007: 79-99.
10. Raman, et al. *Auditory user interfaces*. Kluwer Academic Publishers, 1997.
11. Mbrola, <http://tcts.fpms.ac.be/synthesis/>.
12. Syface, <http://www.speech.kth.se/synface/>.
13. Musslap, University of West Bohemia. <http://www.musslap.zcu.cz/en/audio-visual-speech-recognition/>.
14. Kraiss, et al. *Advanced man-machine interaction*. Berlin; Heidelberg; New York: Springer, 2006.