



Aneta Zglic

KOMUNIKACJA ALTERNATYWNA W TERAPII NIEMÓWIENIA O PODŁOŻU ENCEFALOPATII ANOKSEMICZNO-ISCHEMICZNEJ. STUDIUM PRZYPADKU

Streszczenie

Encefalopatie, a więc uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, prowadzą do deficytów w obszarze poznawczym oraz językowym. Wymienione czynniki wchodzą ze sobą we wzajemne korelacje, prowadząc do znacznie utrudnionej komunikacji z partnerem komunikacyjnym. Najważniejszym zadaniem specjalisty pracującego z takim pacjentem jest prowadzenie oddziaływań w wymienionych obszarach, a także znalezienie możliwie najbardziej odpowiedniej formy komunikacji. Napisana przeze mnie praca to studium przypadku dojrzałego mężczyzny z encefalopatią anoksemiczno-ischemiczną, tj. niedotlenieniowo-niedokrwinną, w której w przeważającej mierze skupiłam się na treningu AAC i dostosowaniu jego form do bieżącego stanu psychofizycznego pacjenta.

Słowa kluczowe: encefalopatia anoksemiczno-ischemiczna, komunikacja alternatywna, niemówienie

Alternative communication in the therapy of muteness resulting from anoxic-ischemic encephalopathy. A case study

Summary

Encephalopathies, that are damages to the central nervous system, lead to deficits in the cognitive and linguistic areas. The mentioned factors enter into mutual correlations, leading to much more difficult communication with the communication partner. The most important task of a specialist working with such a patient is to conduct interactions in these areas, as well as to find possibly the most appropriate form of communication. This work is a case study of a mature man with anoxic-ischemic encephalopathy, i.e. hypoxic-ischemic, in which I mainly focused on AAC training and adapting its forms to the current psychophysical condition of the patient.

Keyword: anoxic-ischemic encephalopathy, alternative communication, muteness

Wprowadzenie

Niewątpliwą motywacją do napisania przeze mnie pracy na temat niemówienia w encefalopatii anoksemiczno-ischemicznej jest chęć zgłębiania wiedzy na temat uszkodzeń struktur mózgowych oraz wynikających z nich trudności komunikacyjnych. Pacjenci często zostają pozbawieni podstawowych możliwości komunikacyjnych. Rodzina nie dysponuje informacjami, jak dotrzeć do bliskiej im osoby i uzyskać informacje o jej stanie oraz aktualnych potrzebach. Mam nadzieję, że stworzony przeze mnie artykuł pokaże, że zgłębianie wiedzy na temat konkretnych zaburzeń oraz uszkodzeń charakterystycznych dla danego przypadku, „otwarte serce” oraz „czujne oczy” pozwalają komunikować się z każdym pacjentem.

Komunikacja alternatywna i wspomagająca a głębokie zaburzenia komunikacji językowej

Rozpatrując obszar komunikacji alternatywnej i wspomagającej u osób z głębokimi zaburzeniami komunikacji językowej, nie sposób pominąć krótkiego, teoretycznego wprowadzenia w komunikację w ogóle z takimi pacjentami. Przedmiotem naszych zainteresowań pozostaje komunikacja niewerbalna, która nie zawsze ma charakter świadomy. Wiele informacji na temat stanu pacjenta czerpiemy „za pośrednictwem wzroku i słuchu, obserwując mimikę, gesty, użytkowanie przestrzeni przez rozmówców, ich sygnały mimiczno-głosowe (np. uśmiech, mruganie powiek, potakujące lub przeczące ruchy głowy, przytulanie, mruczenie, całowanie, obejmowanie, odpychanie, uderzanie, oddalenie się itp.)” (Pilecki 1988: 253). Partner komunikacyjny winien zwracać uwagę na gesty konstruowane przez pacjenta. Nie zawsze mają one charakter ustrukturyzowany, ale często niosą ze sobą znaczenie, swoiste dla potrzeb danej osoby. Dlatego tak ważne jest poznanie komunikatów i słownika osoby, z którą chcemy się skomunikować. Komunikaty werbalne można podzielić na autokomunikaty oraz komunikaty interpersonalne. Te pierwsze można zaobserwować już na początku drogi rozwojowej dziecka. Są niezależne od poziomu rozwoju psychofizycznego, są odbiciem stanu samopoczucia oraz chwilowego stanu emocjonalnego. O komunikatach interpersonalnych mówimy wtedy, gdy istnieje potrzeba komunikacji zarówno nadawcy, jak i odbiorcy. U osób niemówiących bardzo często mamy do czynienia z intonacjami głoso-

wymi o charakterze niejęzykowym, np. „pojękiwanie, postękiwanie z czytelną intonacją dźwiękową, westchnienia, piski, guganie, skowyczenie itp. w połączeniu z bogatą kompozycją gestowo-mimiczną” (Pilecki 1988: 254). Komunikacja może przyjmować formę intencjonalną oraz nieintencjonalną. Przez tę pierwszą należy rozumieć „przemyślane przekazywanie informacji z własnej woli, co często wynika z sytuacji zaspokożenia potrzeb o różnym charakterze” (Pilecki 1988: 259). U osób ze znacznymi deficytami poznawczymi oraz trudnościami w zakresie porozumiewania się można wyróżnić komunikaty wokalko-słowne, wokalko-gestowo-mimiczne, wokalko-dotykowe, mimiczno-dotykowe, kinetyczno-proksemiczne. Przez określenie wokalne winniśmy rozumieć każdą realizację werbalną, która niesie ze sobą znaczenie, np. pacjent wokalizuje samogłoskę [a], gdy odczuwa ból. Komunikacja intencjonalna „obejmująca przypadkowe sygnały ma raczej charakter niezamierzony, lecz w pełni informujący otoczenie o stanie nadawcy, o jego samopoczuciu, stanie emocjonalnym, ale nie zawsze jednak o jego potrzebach” (Pilecki 1988: 260).

Bardzo ważnym zagadnieniem w pracy z osobami doświadczającymi głębokich deficytów w zakresie porozumiewania się jest komunikacja totalna. Totalna, a więc korzystająca z wszelkich możliwych strategii i sposobów przekazywania informacji, zarówno werbalnych, jak i alternatywnych czy wspomagających. W przeważającej części jest wykorzystywana w przypadku osób, które mają znaczne uszkodzenia zmysłów oraz struktur mózgowych. Na powodzenie oraz ogólną jakość stosowanej komunikacji wpływają:

- wiek;
- stopień uszkodzenia zmysłów oraz określonych struktur mózgowych, w tym umiejscowienia oraz rozległości;
- aktualny stan psychofizyczny pacjenta;
- poziom samodzielności oraz poruszania się w przestrzeni;
- obszary zainteresowań;
- dominujące dla pacjenta zmysły, przez które może się z nami porozumiewać lub chociażby wysyłać sygnały;
- aktywność własna pacjenta, a więc szeroko rozumiana intencja komunikacyjna oraz chęć eksplorowania otoczenia;
- nastawienie do komunikacji z innymi osobami lub jakość kontaktu z określonymi osobami;
- aktualny stan rozwoju poznawczego;
- oraz, po przeanalizowaniu powyższych czynników, wybór określonych strategii, a także technik komunikacyjnych oraz metod komunikacji alternatywnej i wspomagającej.

Bodźce sygnałowe

Punktem wyjściowym naszych rozważań w odniesieniu do pacjenta z głębokimi deficytami w komunikowaniu się jest mowa ciała oraz sygnały, jakie są przez nie wysyłane. Bardzo ważna jest dbałość, aby wysyłany przez nas komunikat słowny oraz komunikat płynący z ciała był spójny. Dla pacjenta oznacza to przewidywalność oraz bezpieczne, jasne relacje. Jako terapeuci powinniśmy znać własną mowę ciała, oznaki komfortu oraz dyskomfortu, własny rytm ciała, tembr głosu, ciepłość ciała czy napięcie mięśniowe. Dzięki temu możemy uzyskać takie same informacje o naszych pacjentach oraz sprawnie określać procesy psychofizjologiczne. Większość z nich jest w stanie odczuwać podstawowe emocje oraz odczytywać je u innych osób. Dzieje się to na poziomie układu limbicznego, który funkcjonuje niezależnie od kory mózgowej, która jest bardzo często uszkodzona u pacjentów z encefalopatią. Wykorzystanie bodźców sygnałowych – a więc dostarczanie stałego impulsu zapowiadającego wykonanie określonej czynności, który przygotowuje ciało pacjenta do aktywności oraz umożliwia lepsze odbieranie bodźców podczas jej trwania – odnosi ten sam skutek, co słowo mówione, jednak jest przetwarzane w obszarach podkorowych. Rytmiczne stosowanie tego zabiegu winno być poprzedzone dokładnym sprawdzeniem poziomu funkcjonowania zmysłowego danej osoby, określeniem zmysłu wiodącego oraz sposobu stymulacji przyjemnego dla pacjenta. W obrębie zmysłu wzroku można posłużyć się światłem świeczki, lartarki w ciemni lub przedmiotu, jeżeli zmysł wzroku pozwala go w prawidłowy sposób wyodrębnić. W obszarze słuchowym przydatny jest własny głos, który modulujemy w odpowiedni sposób lub nadajemy mu odpowiedni rytm czy linię melodyczną (śpiewanie określonej piosenki). Każda czynność wykonywana przez pacjenta może być poprzedzana określonymi bodźcami słuchowymi, np. przed piciem – uderzenie czymś metalowym w szklankę bądź kubek, przed myciem – kapanie wody lub odkręcony kran, przed wyjazdem z domu samochodem – manipulowanie kluczykami i przypiętymi do nich breloczkami, przed zabawami/zajęciami muzycznymi – odgłosy instrumentów. Kluczem do sukcesu, powiązania sygnałów zapowiadających z określonymi aktywnościami, jest ich regularne powtarzanie. W obrębie dotyku możemy posłużyć się temperaturą, stopniem wilgoci, fakturą lub miejscem i siłą nacisku. Zmysł węchu pozwala nam na odbieranie smaku. Trzeba pamiętać o obszarach języka, które są odpowiedzialne za czucie określonych wrażeń smakowych, tj. czubek – słodki smak, boki – kwaśny i słony, tył języka – gorzki smak. Pozwoli to naszym pacjentom szybciej odebrać bodziec. Również węch moż-

liwia nam ustalenie zestawu bodźców sygnalizujących, np. określonych perfum dla terapeutów, zapachu oliwki przed masażem lub mydła przed myciem. W zależności od możliwości ruchowych oraz percepcji tych wrażeń można posilkować się zmysłem równowagi (por. Kielin 1999: 24–34).

Gesty

Uważna obserwacja dostarcza nam również informacji, czy nasi pacjenci posługują się gestami, np. wskazanie palcem, dotknięcie dłonią, skierowanie głowy, wzroku w określonym kierunku. Określenie wyżej wymienionych zachowań, umiejętności pozwala nam w przyszłości określić strategie komunikacyjne, techniki dostępu do prezentowanego materiału.

Symbole

Prezentowanie określonego przedmiotu przed mającą się rozpocząć czynnością sprawia, że ten sam przedmiot nie jest już tylko bodźcem zapowiadającym, lecz również symbolem. Może odnosić się do aktywności oddalonych w czasie i reprezentujących określone desygnaty. Symbole konkretne są podobne pod względem fizycznym do reprezentowanego obiektu. Mogą być ikoniczne, tj. reprezentowane za pomocą gestu, który swoją postacią przypomina kształt, ruch, lub jednoznaczne, tj. trójwymiarowe (konkrety przedstawiające w całości przedmiot towarzyszący danej czynności lub tylko element danego przedmiotu), dwuwymiarowe (obrazki, zdjęcia). Po dokonaniu oceny możliwości percepcyjnych oraz poznawczych pacjenta należy określić rodzaj używanych symboli. Symbole można podzielić na dwie główne kategorie: wspomagane, tj. wymagające użycia elementów zewnętrznych w odniesieniu do ciała pacjenta, oraz niewspomagane, tj. tworzone samodzielnie przez osobę i jej ciało. Symbole wspomagane mogą być tworzone na bazie przedmiotu, obrazka, częściowo na bazie obrazka, alfabetu oraz arbitralne logografy i figury. Symbole przestrzenno-dotykowe „są prezentowane w postaci dotykowej, przeznaczone głównie dla osób z zaburzeniami wzroku lub głuchoniewidomych oraz dla tych, które mają trudności ze zrozumieniem znaczenia symboli abstrakcyjnych stosowanych w komunikacji” (Grycman, Kaczmarek 2014: 304). Symbole na bazie obrazka to symbole oparte na fotografii, rysunkach liniowych lub np. PCS – *Picture Communication Symbols*.

Techniki wyboru

Każdy pacjent wymaga określenia sposobu dostępu do pomocy komunikacyjnych. Może to uczynić w sposób bezpośredni, a więc samodzielnie wskazać palcem, częścią ręki lub wskaźnikiem specjalnie dostosowanym do możliwości pacjenta. Wybór pośredni wymaga dodatkowego etapu, zanim osoba dotrze do odpowiedniego hasła w swojej pomocy komunikacyjnej. W pierwszej części partner komunikacyjny przedstawia wybór poprzez skanowanie słuchowe lub wizualne. W drugim etapie potwierdza wybór ustanowionym wcześniej kodem, np. mrugnięciem oka, skinieniem głowy lub ruchem dłoni aktywizującym dany włącznik. W tym miejscu należy wspomnieć o technologii wspomagającej: o niskim/wysokim poziomie zaawansowania technicznego. Technologia *low tech* jest wykorzystywana w systemach komunikacyjnych, które nie są wzbogacone komponentem elektronicznym lub komputerowym. Mam tu na myśli takie rozwiązania, jak tablice komunikacyjne, tablice uczestnictwa, sytuacyjne, kontekstowe, tematyczne (papierowe), książki komunikacyjne, e-tranny, „wskaźniki świetlne, komunikatory zegarowe (...) nielektroniczne urządzenia, które nie używają czipu komputera i układów scalonych” (Grycman, Kaczmarek 2014: 330). Technologia *high tech* wykorzystuje „komponenty mikrokomputerowe, umożliwiające przechowywanie i odzyskiwanie informacji potrzebnych do tworzenia komunikatów” (Grycman, Kaczmarek 2014: 330). Mamy tu też na myśli pomoce komunikacyjne posiadające możliwość syntezy mowy, druku oraz edycji (Grycman, Kaczmarek 2014: 330).

Strategie dostępu

Metody, sposoby wykorzystywane w trakcie użycia pomocy komunikacyjnych, które mają na celu poprawę jakości przekazu od i do rozmówcy.

Pomoce komunikacyjne

Tab. 1. Procedura doboru pomocy komunikacyjnej (za: Grycman, Kaczmarek 2014: 284–286)

Możliwości ruchowe		
1. Samodzielnie chodzi	TAK	Pomoc komunikacyjna musi być łatwa do przenoszenia.
NIE		
1. Chodzi, używając chodzika	TAK	Należy wziąć pod uwagę łatwość przenoszenia pomocy i możliwość przytwierdzenia jej do chodzika.
NIE		

3. Używa wózka	TAK	Należy wziąć pod uwagę pomoc montowaną do wózka, uwzględnić konieczność sterowania wózkiem i pomocą komunikacyjną (łatwa do przenoszenia pomoc niskiej technologii).
NIE		
Pozycja		
1. Siedzi samodzielnie	TAK	Pomoc komunikacyjna, której pozycję łatwo zmienić.
NIE		
2. Siedzi wspomagany	TAK	Siedzisko musi maksymalnie ułatwić obsługę urządzenia, widzenie i wodzenie wzrokiem.
NIE		
Możliwość obsługi		
1. Dobra sprawność rąk	TAK	Wskazanie do: obsługi pomocy komunikacyjnej z klawiaturą (komputera, syntezy mowy), pisania, wskazywania palcem symboli, używania gestów.
NIE		
2. Ograniczona sprawność rąk	TAK	Wskazanie do: obsługi komputera, syntezy mowy i pomocy komunikacyjnej; pośredniego wybrania symboli przez kodowanie; bezpośredniego wybierania symboli przez wskazania pięścią; ograniczonego używania uproszczonych gestów i migów. Wskazanie do używania włącznika.
NIE		
3. Niewystarczająca sprawność rąk	TAK	Wskazanie do: używania włącznika do obsługi komputera, syntezy mowy i pomocy komunikacyjnej; pośredniego wyboru symboli przez kodowanie, bezpośredniego wyboru symboli na tablicy komunikacyjnej za pomocą wskazań wzrokiem.
NIE		
4. Nie ma logicznych i pewnych odpowiedzi	TAK	Wskazany trening pracy z włącznikiem, aby wyćwiczyć logiczne odpowiedzi.
Widzenie		
1. Wodzi wzrokiem	TAK	Nie ma ograniczeń.
NIE		
2. Wodzenie wzrokiem jest najbardziej pewne w poziomie lub w pionie	TAK	Pomoc komunikacyjna skanująca lub procedura odpowiednio dobrana do możliwości. Rozważyć wzór tablicy.
NIE		
3. Trudności w wodzeniu wzrokiem w jakimkolwiek kierunku	TAK	Wskazany trening wodzenia. Prędkość skanowania musi być dobrana do możliwości wodzenia.
NIE		
Słuch		
1. Prawidłowe słyszenie	TAK	Nie ma ograniczeń.
NIE		
2. Częściowe słyszenie	TAK	Dziecko może wymagać dodatkowego systemu znaków/symboli, aby wzmocnić rozumienie i ekspresję mowy.
NIE		
3. Znaczna utrata słuchu	TAK	Synteza mowy może być nieodpowiednia. Rozważyć używanie znaków/symboli manualnych itp. jako dominujących systemów.
NIE		

Rozumienie słów i symboli		
1. Dobra umiejętność czytania	TAK	Rozważyć słowa pisane jako system wspomagający. Możliwe jest zastosowanie syntezy mowy.
NIE		
2. Rozumienie na poziomie 5. roku życia. Mały zasób słów.	TAK	Rozważyć złożony system symboli na tablicy komunikacyjnej lub w syntezy mowy.
NIE		
3. Rozumienie na poziomie 3.–4. roku życia. Rozumie złożone symbole rysunkowe.	TAK	Rozważyć złożone symbole (np. Bliss), symbole ikonograficzne na tablicy komunikacyjnej lub w syntezy mowy.
NIE		
4. Rozumienie na poziomie 2,5.–3. roku życia. Rozumie proste symbole.	TAK	Rozważyć proste symbole, np. Piktogramy, PCS, Makaton, uproszczone symbole z systemu Bliss, symbole ikonograficzne na tablicy komunikacyjnej.
NIE		
4. Rozumienie na poziomie 12.–18. miesiąca życia. Rozumie obrazki i zdjęcia.	TAK	Obrazkowa/zdjęciowa tablica komunikacyjna, np. do dokonywania wyboru.
NIE		
5. Rozumienie na poziomie powyżej 1. roku życia. Rozumie znaczenie realnych przedmiotów.	TAK	Osoba jeszcze niegotowa do korzystania z pomocy komunikacyjnych. We wczesnym postępowaniu komunikacyjnym używać przedmiotów.

Powyższe uporządkowanie oraz próba dokonania oceny możliwości poznawczych, ruchowych oraz percepcyjnych jest pomocna w procesie doboru odpowiedniej pomocy komunikacyjnej. Daje nam jasne wytyczne oraz w praktyczny sposób przedstawia przełożenie funkcjonalnych umiejętności pacjenta na praktyczne, służące komunikacji.

Encefalopatia anoksemiczno-ischemiczna na tle innych encefalopatii

Przeszukując literaturę przedmiotu, niezwykle trudno było mi odnaleźć wzmianki na temat encefalopatii anoksemiczno-ischemicznej traktującej uszkodzenie jako całość. Większość opracowań opisuje encefalopatię niedotlenieniową, tj. anoksemiczną, która wynika z „niewystarczającego zaopatrzenia mózgu w tlen, zahamowania tlenowych procesów metabolicznych cyklu Krebsa oraz procesów transportu” (Ejma 2014: 515). Proces ischemiczny następuje w wyniku nagłego zatrzymania krążenia. Jeżeli wyżej wymienione objawy trwają 3–5 minut, wtedy prawie całkowicie ustępują. W przeciwnym wypadku dochodzi do trwałego uszkodzenia struktur mózgowych. Najbardziej niekorzystne rokowania mamy w przypadku uszkodzenia pnia mózgu oraz zaburzeń oddychania występujących powyżej 1–2 godzin. Chory pozostaje w śpiączce,

w której bardzo często umiera. Jeżeli mamy do czynienia z rozlanym uszkodzeniem, pacjent pozostaje w tzw. stanie wegetatywnym. Po wybudzeniu mogą występować „dezorientacja, agnozja wzrokowa, sztywność pozapiramidowa, mioklonie, choreoatetoza, czasami zespół amnestyczny Korsakowa” (Ejma 2014: 515). W niektórych przypadkach mamy do czynienia z opóźnionymi skutkami niedotlenienia oraz niedokrwienia, w wyniku których pacjent umiera.

Pozostałe encefalopatie dzielimy na wrodzone oraz nabyte. Uszkodzenia mózgu mogą występować w wyniku urazów okołoporodowych (mechanicznych lub fizycznych) lub infekcji okołoporodowych, tj. cytomegalia, różyczka, toksoplazmoza, wirusowe zapalenie wątroby typu B, opryszczka, ospa wietrzna. Zatrucie ciążowe lub schorzenia dziedziczne również mogą przyczynić się do wystąpienia encefalopatii¹. Kolejną grupę stanowią encefalopatie nabyte.

1. Encefalopatie nabyte:

- wstrząśnienie mózgu objawia się utratą przytomności trwającą od kilku sekund do 15 minut, czasami dłużej. Następuje na skutek „zmian fizykochemicznych w tkance mózgowej, wywołanych urazem” (Jakimowicz 1987: 341). Uznaje się, że za zaprzestanie pracy mózgu odpowiada twór siatkowaty. Symptomy wstrząśnienia zwykle zanikają po 2–3 dniach. Inne, pourazowe, mogą utrzymywać się do kilku dni, tygodni lub miesięcy;
- stłuczenie „charakteryzuje się rozlanym obrzękiem tkanki mózgowej i małymi, miejscowymi i rozsianymi ogniskami krwotocznymi” (Jakimowicz 1987: 41). Zranienie mózgu wykazuje większe zmiany krwotoczne i martwicze. W przeciwieństwie do stłuczeń, gdzie występuje obrzęk mózgowy, w zranieniu następuje przerwanie łączności tkanki mózgowej. Stan chorego zależy od nasilenia, objętości oraz miejsca stłuczenia mózgu. Największe skutki niosą ze sobą zmiany w pniu mózgu. Stłuczenie stwierdza się, gdy trwa dłużej niż 6 godzin;
- krwiak nadwardówkowy stanowi połączenie urazu oraz uszkodzenia kości czaszki oraz tętnicy oponowej środkowej lub też jednego z jej rozgałęzień. Chory po urazie początkowo odzyskuje przytomność, potem ponownie zapada w śpiączkę. Za pierwszy etap odpowiada wstrząśnienie mózgu, za drugi wzrastający ucisk. Leczenie krwiaka nadwardówkowego mieści się w obszarze operacyjnym. Znaczenie ma czas wykrycia oraz podjętych działań;
- krwiak podwardówkowy następuje w wyniku rozdarcia żył w obszarze między oponą twardą a pajęczynówką. Najczęściej występuje w pła-

¹ http://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/uklad-nerwowy/encefalopatie-przyczyny-rodzaje-i-objawy_36739.html (dostęp: 26.02.2018).

- tach czołowych i ciemieniowych, obustronnie. Krew, która wydostaje się z naczyń, tworzy torebkę łącznotkankową od strony opony twardej. Tworzy się tam ciśnienie wyższe niż w reszcie tkanek, co sprawia, że płyn z otoczenia przenika do wewnątrz torebki. Krwiak powiększa swoją objętość i uciska na tkankę mózgową;
- krwiaki śródmózgowe „powstają w wyniku uszkodzenia naczyń krwionośnych oraz gromadzenia się krwi w obszarze miąższu mózgu” (Podemski 2014: 425–426). Lokalizują się zazwyczaj w płacie czołowym oraz skroniowym. Występują rzadko.
2. Encefalopatia nadciśnieniowa: jest spowodowana podwyższonym ciśnieniem (rozkurczowym powyżej 120 mmHg i skurczowym powyżej 240 mmHg). Powoduje zaburzenia krążenia mózgowego oraz prowadzi do powstania obrzęku oraz ciasnoty śródczaszkowej (Mazur, Kozubski, Prusiński 1988–1989: 144).
 3. Encefalopatie miażdżycowe.
 4. Encefalopatie metaboliczne: „to grupa schorzeń, spowodowana obecnością endogennych toksyn w przebiegu niewydolności narządowej i objawiających się nieprawidłowymi funkcjami mózgu w obszarze psychicznym, intelektualnym i motorycznym” (Pierzchała 2010: 102–103).
 5. Encefalopatia pozapalna.
 6. Encefalopatia poszczepienna: występuje w przebiegu chorób zakaźnych oraz w następstwie szczepień na ospę i wściekliznę (Jakimowicz 1987).
 7. Encefalopatia gąbczasta: jest wywołana przez element zakaźny. Prowadzi do choroby zwyrodnieniowej układu nerwowego (Mazur, Kozubski, Prusiński, 1988–1989).
 8. Encefalopatia Wernickego: jej przyczyną jest tzw. „awitaminoza, przede wszystkim brak witaminy B1, wywołany niedoborem pokarmowym” (Jakimowicz 1987: 188).
 9. Encefalopatia AIDS.

Studium przypadku pacjenta z encefalopatią anoksemiczno-ischemiczną

Charakterystyka pacjenta

Pacjent z diagnozą niedowładu czterokończynowego spastycznego [G82.4]. Stan po NZK w wyniku zadziernięcia w przebiegu depresji (18.04.2006). Stwierdzona encefalopatia anoksemiczno-ischemiczna. Pacjent przytomny,

jednak bez kontaktu słowno-logicznego. W Skali Oceny Głębokości Śpiączki Glasgow zaburzenia przytomności mieszczą się w obszarze umiarkowanym (4 – otwiera oczy spontanicznie, 2 – wydaje niezrozumiałe odgłosy, 4 – wykonuje ruch zginający (odsiebny) – wycofanie na bodziec bólowy). Mężczyzna ma niedowład czterokończynowy spastyczny, w którym występuje ułożenie zgięciowe kończyn górnych, wyprostne kończyn dolnych. Napięcie mięśniowe wzmożone po stronie prawej 1 w skali Ashworth, po stronie lewej 2 w tejże skali. Odruchy głębokie dominują po stronie lewej. Stawy nadgarstkowe ustawione zgięciowo nieodprowadzalnie. Stopy ustawione w pozycji 0. Mężczyzna posiada niewielki otwór o średnicy 0,5 cm po usunięciu rurki tracheostomijnej w 2007 r. Pacjent okresowo przy spożywaniu posiłku krztusi się, czasem treść pokarmowa wydostaje się przez otwór tracheostomijny. Przy zamknięciu stomy chory oddycha prawidłowo. Na podstawie badania TK głowy wykryto dyskretne hypodensyjne zmiany n-pochodne w jądrze soczewkowatym, lewym i przedmurzu prawym oraz nasilone zaniki korowo-podkorowe, kory i robaka mózdzku.

Z opinii psychologicznej oraz psychologiczno-logopedycznej wynika, że pacjent pozostaje bez kontaktu słowno-logicznego. Jest adynamiczny oraz spowolniony psychoruchowo. Rozumienie mowy oraz czytanie i pisanie trudne do oceny. Z wywiadu domowego wynika, że pacjent potrafi spojrzeć na osobę, o której mówi się w danym momencie. Umiejętności w zakresie somatognozji czy orientacji lewo–pravo niemożliwe do oceny. Nie określono pola widzenia ani funkcji artykulacyjnych, ponieważ pacjent przez większość dnia ma spuszczoną głowę oraz nie podnosi jej na polecenie terapeuty. Twarz mężczyzny maskowata oraz aspontaniczna. Czasami pojawia się lekki uśmiech, jednak jest nieadekwatny do sytuacji. Opinie sugerują obniżenie postawy myślenia abstrakcyjno-pojęciowego oraz zaburzenia wglądu w swoje możliwości psychofizyczne.

Wyniki diagnoz funkcjonalnych

W pierwszych latach po incydencie zadziergnięcia mężczyzna pozostawał bez kontaktu. Przez większość dnia miał zamknięte oczy oraz nie reagował na stymulację. Wśród dokumentów z 2006 r. dostępne są tylko wyniki badań TK. Stwierdza się braki w dokumentacji zawierającej diagnozy funkcjonalne. Pacjent przebywał od 15.07.2010 r. do 5.08.2010 r. w Szpitalu Uniwersyteckim im. dr A. Jurasza w Bydgoszczy, gdzie określono go jako pacjenta bez kontaktu słowno-logicznego, adynamicznego oraz spowolnionego psychoruchowo.

Rafał² nie wykonał baterii testów. Rozumienie mowy oraz czytanie i pisanie określono jako trudne do oceny, podobnie jak orientacja prawo-lewo. Orientacja w schemacie ciała niemożliwa do oceny – pacjent nie współpracował. Specjaliści przebywający na oddziale nie określili pola widzenia ze względu na brak samodzielnej pionizacji głowy. W czasie pobytu Rafała w szpitalu pracowano nad wyżej wymienionymi obszarami, jednak w większości dominuje ocena: bierny, nie współpracuje, nie wykonuje ćwiczeń. Nie zbadano funkcji artykulacyjnych ze względu na brak spełniania poleceń. Stwierdzono również prawdopodobieństwo obniżenia postawy myślenia abstrakcyjno-pojęciowego oraz zaburzenia wglądu w swoje możliwości psychofizyczne. Zalecono kontynuację ćwiczeń podjętych w szpitalu, a więc intermodalną stymulację wszystkich funkcji motorycznych, psychicznych oraz stałego zwiększania czynności samodzielnie wykonywanych. W zakresie przyjmowania pokarmu stwierdzono krztuszenie się przy przyjmowaniu posiłków oraz wydostawanie się treści pokarmowej przez otwór tracheotomijny. Nie zakwalifikowano do zamknięcia stomy. 21.12.2011 r. wydano opinię psychologiczną, która stwierdzała brak kontaktu słowno-logicznego, brak reakcji na wydawane polecenia (z wyłączeniem reakcji na własne imię). Pacjenta opisano jako nieświadomego, niezorientowanego auto- i allopsychicznie. Nie udało się określić pola widzenia oraz orientacji w schemacie ciała. Brak regularnej terapii psychologicznej w domu pacjenta. Od 4.11.2013 r. do 30.11.2013 r. prowadzono usprawnianie logopedyczne oraz neurologopedyczne w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznym MEDISYSTEM „Konstancja”. Brak wzmianki o wprowadzaniu komunikacji zastępczej dla pacjenta.

W dotychczasowym usprawnianiu pacjenta skupiałam się na kilku obszarach funkcjonowania: funkcjonowaniu wzrokowym, słuchowym, komunikacji, stymulacji ustno-twarzowej, rozumienia, komunikacji naprzemiennej (w tym dialog wokaliczny), współpracy ze środowiskiem pacjenta. Początkowa praca z Rafałem opierała się w dużej mierze na uzyskaniu kontaktu wzrokowego, poprawie fiksacji wzrokowej oraz wodzeniu za poruszającymi się w obiekcie: osobami, przedmiotami, następnie zdjęciami. Jednocześnie prowadziłam usprawnianie słuchowe (lokalizacja źródła dźwięku, reakcja na imię, identyfikacja odgłosów z najbliższego otoczenia pacjenta). Wielokrotnie w ciągu dnia modelowano sytuacje, w trakcie których Rafał miał możliwość wywołać akcję dzięki fiksacji wzrokowej, a więc doświadczać sprawczości swojego wzroku. Pracowano nad poprawą ruchomości gałek ocznych w płaszczyźnie hory-

² Imię zostało zmienione.

zontalnej i wertykalnej. W oddziaływaniach terapeutycznych bardzo ważna okazała się praca nad dialogiem wokalicznym. Już wcześniej Rafał reagował na swoje imię. W toku pracy zaczął wodzić za nią wzrokiem oraz inicjować kontakt poprzez wokalizację samogłoski [a]. Jest ona oznaką dobrego samopoczucia oraz zaciekawienia mężczyzny. W stanie zwiększonej aktywności jest w stanie wokalizować naprzemiennie z partnerem komunikacyjnym. Konieczna w terapii okazała się praca nad obszarem rozumienia w zakresie podstawowych czynności wykonywanych przez pacjenta oraz rozumienia nazw przedmiotów, które są niezbędne do funkcjonowania w życiu pacjenta. Dodatkowo zwracano szczególną uwagę na wzmacnianie rozumienia zależności między konkretem a zdjęciem. W zakresie komunikacji modelowano wielokrotnie sytuacje, w trakcie których pacjent doświadczał sprawczości swojego wzroku. Uczył się kierowania wzroku w kierunku osoby w celu wywołania akcji oraz unikania jej poprzez brak kontaktu wzrokowego. Pracowano nad umiejętnością wybierania z 2, 3, następnie 4 elementów. Od niedawna pacjent zaczął wykazywać gotowość do posługiwania się e-tranem. Materiał zdjęciowy jest dostosowany do zainteresowań oraz motywacji mężczyzny, aby jak najbardziej zaktywizować go w komunikacji. W trakcie zajęć podejmowałam próby wykorzystywania ruchów ręki, palców lub głowy w celu obsługi włącznika. Niestety mimo usprawniania ruchowego rąk oraz aplikacji taśm tapingowych nie udało się uzyskać zadowalających efektów. W przyszłości warto zwrócić uwagę na pracę głowy oraz spróbować włączyć ją w proces komunikacji. Niestety będzie to zależne od zmiennego napięcia mięśniowego.

Zarys programu terapii z wykorzystaniem AAC

Wiele punktów ujętych w programie terapii zawiera się w umiejętnościach percepcyjnych, są niezbędne dla zbudowania podstawowych strategii komunikacyjnych.

Plan terapii Rafała S.

1. Kształtowanie percepcji wzrokowej:
 - d) kształtowanie umiejętności fiksacji wzrokowej;
 - e) kształtowanie umiejętności wodzenia wzrokowego w płaszczyźnie horyzontalnej i wertykalnej;
 - f) kształtowanie umiejętności kierowania wzroku w określony punkt w celu wywołania akcji.
2. Kształtowanie percepcji słuchowej:
 - lokalizowanie źródła dźwięku;

- dostrzeganie obecności bądź braku dźwięku werbalnego bądź niewerbalnego;
 - kształtowanie różnicowania głosów osób przebywających w stałym otoczeniu pacjenta;
 - kształtowanie różnicowania dźwięków, z którymi pacjent spotyka się w ciągu dnia lub ma doświadczenia sprzed wypadku.
3. Kształtowanie technik komunikacyjnych:
- kształtowanie umiejętności kierowania wzroku na określonym przedmiocie lub symbolu w celu wywołania akcji;
 - kształtowanie umiejętności kierowania wzroku na określonym symbolu w celu udzielenia odpowiedzi na pytanie terapeuty;
 - kształtowanie umiejętności dokonywania wyboru z 4 elementów rozmieszczonych na e-tranie;
 - kształtowanie umiejętności unikania kontaktu wzrokowego w celu zakończenia akcji.
4. Nauka korzystania z rozwiązań technicznych wspomagających komunikację zastępczą:
- kształtowanie umiejętności korzystania z e-tranu (liczna pól aktywnych – 4).
5. Stymulacja ustno-twarzowa:
- masaż mięśni twarzowych;
 - ćwiczenia rytmicznego połykania;
 - ćwiczenia skoncentrowane na zmniejszeniu napięcia w stawach skroniowo-żuchwowych (szczękoscisk);
 - stymulacja poprzez aplikację taśm tapingowych;
 - stymulacja poprzez stosowanie aplikacji wieloigłowych dr Lypako.
6. Kształtowanie komunikacji naprzemiennej (dialog wokaliczny):
- kształtowanie umiejętności z zakresu reagowania na dźwięk, w pierwszej kolejności niewerbalny, później werbalny;
 - kształtowanie umiejętności dostrzegania partnera interakcji komunikacyjnej;
 - rozpoznawanie głosów domowników oraz zwracanie głowy w ich kierunku;
 - kształtowanie modelu naprzemienności;
 - kształtowanie umiejętności inicjowania kontaktu z drugą osobą oraz prowadzenia z nią naprzemiennego dialogu wokalicznego.
7. Kształtowanie rozumienia:
- kształtowanie rozumienia nazw podstawowych czynności wykonywanych przez pacjenta;

- kształtowanie rozumienia nazw przedmiotów codziennego użycia;
 - kształtowanie rozumienia zależności między konkretem a zdjęciem przedstawiającym dany przedmiot.
8. Kształtowanie współpracy ze środowiskiem domowym pacjenta:
- udzielanie instrukcji dotyczących wprowadzania nowych umiejętności;
 - konsultacje dotyczące bieżących potrzeb pacjenta.

Głównym tematem moich rozważań jest komunikacja alternatywna i wspomagająca, dlatego postaram się szczegółowo oraz wyczerpująco opisać moje obecne oraz przyszłe działania, które zamierzam podjąć w toku oddziaływań terapeutycznych. Przedstawiony wyżej zarys planu umożliwia nam przygotowanie pacjenta do opanowania technik oraz strategii dostępu, a także odpowiedniego korzystania z pomocy oraz technologii komunikacyjnej. Najbliższe środowisko Rafała, po uprzedniej instrukcji, stosuje sygnały zapowiadające oraz modeluje użycie symboli zdjęciowych, które przedstawię poniżej:

- jedzenie – dotknięcie łyżką okolicy ust / pokazanie zdjęcia łyżki;
- picie – zwilżenie ust napojem w ulubionym smaku / pokazanie zdjęcia strzykawki;
- zmiana pozycji (wózek) – dźwięk włączonego podnośnika do wózka / pokazanie zdjęcia wózka;
- zmiana pieluchy (higiena osobista) – mocne dotknięcie obiema rękami w okolicy bioder / pokazanie zdjęcia pieluchy;
- oczyszczanie otworu tracheotomijnego: pokazanie zdjęcia urządzenia;
- masaż – posmarowanie wazeliną w sferze orofacjalnej, pokazanie zdjęcia wazeliny i rękawiczek;
- ćwiczenia ruchowe (rehabilitacja) – pokazanie zdjęcia wałka rehabilitacyjnego;
- słuchanie muzyki w słuchawkach – dotknięcie ucha / pokazanie zdjęcia słuchawek;
- oglądanie telewizji – pokazanie zdjęcia telewizora;
- prysznic – przelewanie wody z kubka do miski / zdjęcie prysznica;
- wizyta osób z bliskiej rodziny oraz osób, które regularnie widują się z pacjentem (siostra, brat, siostrzenice, terapeuci) – pokazanie zdjęć wymienionych osób.

Rafał dokonuje wyboru poprzez skierowanie wzroku w określonym kierunku oraz przytrzymanie go min. przez 2 sek. Jest to konieczne ze względu na trudności wzrokowe oraz zmienne napięcie gałek ocznych. Niestety ze względu na plan dnia pacjenta oraz zabiegi pielęgnacyjne, które są niezbędne dla utrzymania komfortu fizycznego, Rafał nie może wtedy dokonać wyboru.

Bardzo istotne jest stosowanie sygnałów zapowiadających, które dostarczają informacji o tym, co za chwilę się stanie, oraz zwiększają poczucie bezpieczeństwa w tej trudnej dla pacjenta sytuacji. Są również momenty, gdy możemy postawić Rafała w sytuacji wyboru, np. chcesz jeść czy pić? Chcesz słuchać muzyki czy oglądać telewizję? Chcesz masaż ręki, nogi czy brzucha? Poza sytuacjami wynikającymi z planu dnia przeprowadzanych jest szereg zadań edukacyjnych, w trakcie których pacjent poprawia swoją umiejętność wyboru z 3–4 elementów. Poniżej przedstawię trzy przykładowe sytuacje. W trakcie ćwiczeń pacjent korzysta z e-tranu. „Jest to przezroczysta tablica lub ramka, na której umieszczone są, widoczne po obu jej stronach (przedniej i tylnej), symbole (przedmioty, obrazki, litery, słowa itp.). Stosowane szczególnie przez osoby porozumiewające się ruchem gałek ocznych, tj. użytkowników AAC dokonujących wybór przez dłuższe wpatrywanie się w określony symbol” (Grycman, Kaczmarek 2014: 70).

Sytuacja 1

Kategoria aktywności: nauka wybierania.

Strategia: wybór wzrokiem.

Sposób przekazywania przez pacjenta informacji: fiksacja wzroku na obrazku.

Cel: zorganizowanie sytuacji, w trakcie której pacjent doświadcza skutków wybierania za pomocą wzroku.

Pomoce: zdjęcia strzykawki i łyżki, e-tran.

Pozycja: rodzic lub terapeuta stoi obok łóżka po prawej lub lewej stronie. Pacjent znajduje się w pozycji półleżącej na łóżku.

Przebieg: Rodzic udziela informacji pacjentowi o dwóch aktywnościach, które może wykonać: *Możesz teraz coś zjeść albo możesz teraz czegoś się napić*. Powinniśmy dopilnować, aby za każdym razem mężczyzna skierował wzrok w kierunku prezentowanego symbolu. Następnie umieszczamy zdjęcia na e-tranie po przekątnej (poszerzenie zakresu ruchu gałek ocznych). Mówimy: *teraz popatrz na zdjęcie, które wybierasz, czekamy na fiksację wzroku min. 2 sek.*, dajemy słowne potwierdzenie dokonania wyboru oraz realizujemy wybraną czynność. Trzeba pamiętać, że należy dać informację zwrotną dość szybko, by Rafał mógł dostrzec związek między symbolem a oznaczającą go aktywność.

Zachowanie docelowe: pacjent doświadcza wybierania poprzez zmysł wzroku.

Sytuacja 2

Kategoria aktywności: słuchanie odgłosów instrumentów.

Strategia: wywołanie akcji poprzez fiksację wzroku na partnerze komunikacyjnym.

Sposób przekazywania przez pacjenta informacji: fiksacja wzroku na partnerze komunikacyjnym.

Cel: wywołanie akcji.

Pomoce: komputer, słuchawki.

Pozycja: rodzic lub terapeuta stoi obok łóżka po prawej lub lewej stronie. Pacjent znajduje się w pozycji półleżącej na łóżku.

Przebieg: terapeuta bądź rodzic włącza wybrany odgłos (wcześniej trzeba pamiętać o zastosowaniu sygnału zapowiadającego oraz ustalonego symbolu). Po wysłuchaniu jednego czynność zostaje przerwana. Partner komunikacyjny mówi: *Jeżeli chcesz jeszcze słuchać, popatrz na mnie*. Czekamy na reakcję partnera i nadajemy znaczenie zachowaniu pacjenta, np. *Nie patrzysz na mnie, rozumiem, że nie chcesz słuchać* lub *Patrzysz, słuchasz!*, dając jak najszybciej informację zwrotną w postaci włączonego odgłosu.

Zachowanie docelowe: pacjent doświadcza wpływu na otaczające środowisko.

Sytuacja 3

Kategoria aktywności: prezentacja multimedialna, oglądanie zdjęć.

Strategia: wybór wzrokiem z 3 elementów w zależności od funkcjonowania pacjenta danego dnia.

Sposób przekazywania przez pacjenta informacji: fiksacja wzroku na zdjęciu.

Cel: zorganizowanie doświadczenia, w trakcie którego pacjent przyzwyczaja wzrok i doświadcza skutków wybierania za pomocą wzroku.

Pomoce: komputer, prezentacja multimedialna, e-tran.

Pozycja: rodzic lub terapeuta stoi obok łóżka po prawej lub lewej stronie. Pacjent znajduje się w pozycji półleżącej na łóżku.

Przebieg: terapeuta pokazuje pacjentowi kolejno wszystkie zdjęcia prezentowanych zwierząt, tj. pies, kot, krowa, kura, pilnując, aby sfiksował wzrok na każdym z elementów. Zapowiada: *teraz będziesz oglądał prezentację. Możesz oglądać psa, kota, kurę lub krowę. Popatrz na jedno zwierzę*. Fiksacja w czasie min. 2 sek. powinna wywołać szybką informację zwrotną oraz włączenie

prezentacji z wybranym zwierzęciem. Zaznaczam, że materiał zwierzęcy jest lubiany przez pacjenta i nie infantylizuje jego zainteresowań.

Zachowanie docelowe: pacjent doświadcza wybierania za pomocą wzroku.

Wymienione wyżej sytuacje komunikacyjne były poprzedzane ćwiczeniami z zakresu percepcji wzrokowej, słuchowej, rozumienia oraz ćwiczeniami poznawczymi. Pacjent w trakcie dnia oraz zajęć terapeutycznych korzysta z e-tranu. Jest w stanie aktywować 3–4 pola komunikacyjne, w zależności od funkcjonowania danego dnia (napięcie mięśni całego ciała oraz napięcia gałek ocznych). Materiał jest dostosowany do potrzeb oraz zainteresowań pacjenta. Nie infantylizuje go.

Podsumowanie

Diagnoza kompetencji komunikacyjnych oraz poznawczych w celu dostosowania odpowiednich strategii, technik oraz pomocy komunikacyjnych jest nadal mało rozpowszechnioną dziedziną w przypadku pacjentów z głębokimi zaburzeniami komunikacji. Dodatkowo niewiele ośrodków nawiązuje współpracę z rodziną oraz udziela im wsparcia czy podstawowych wskazówek, jak porozumiewać się z pacjentem. Celem niniejszego artykułu było przybliżenie tematyki uszkodzeń struktur mózgowych oraz przedstawienie ich wpływu na funkcjonowanie poznawcze oraz kompetencje komunikacyjne. Ponadto niewątpliwym walorem jest studium przypadku, które oparłam na własnym doświadczeniu oraz wieloletniej pracy z Rafałem. W toku pracy dawał mi wielokrotnie dowody na to, że wysyła sygnały komunikacyjne. To od nas zależy, czy je dostrzeżemy i zinterpretujemy w odpowiedni sposób. Zachęcam do zgłębiania wiadomości oraz poszerzania wiedzy na temat komunikacji alternatywnej i wspomagającej oraz stosowania jej także w wypadku osób z nabytymi trudnościami w komunikacji.

Bibliografia

- Baraniewicz D., Baraniewicz M. 2007, *Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie*, red. J. Baran, A. Mikrut, Kraków, s. 195–205.
- Ejma M. 2014, *Zaburzenia neurologiczne w przebiegu schorzeń poza układem nerwowym*, [w:] *Compendium neurologii*, red. R. Podemski, Gdańsk.
- Grycman M., Kaczmarek B.B. 2014, *Podręczny słownik terminów AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej)*, Kraków.

- Jakimowicz W. 1987, *Neurologia kliniczna w zarysie*, Warszawa.
- Jarmundowicz W. 2014, *Następstwa urazów czaszkowo-mózgowych*, [w:] *Kompendium Neurologii*, red. R. Podemski, Gdańsk, s. 425–426.
- Kielin J. 1999, *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, Gdańsk.
- Mazur R., Kozubski W. (red.) 1988–1989, *Podstawy kliniczne neurologii*, Warszawa.
- Pierchala K. 2010, *Zaburzenia neurologiczne w chorobach wewnętrznych*.
- Pilecki J. (red.) 1988, *Usprawnienie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, Kraków.
- Podemski R. 2014, *Kompendium Neurologii*, Gdańsk.

Netografia

http://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/uklad-nerwowy/encefalopatie-przyczyny-rodzaje-i-objawy_36739.html (dostęp: 26.02.2018).

- Aneta Zgłec
Szkoła Podstawowa Niepubliczna przy Fundacji Pomocy Ludziom Niepełnosprawnym w Warszawie
Centrum Terapeutyczne Aleksandra Kaczyńskiego w Pułtusk