

Aneta Domagała

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

ORCID: 0000-0001-5955-5164

Emilia J. Sitek

Gdański Uniwersytet Medyczny

ORCID: 0000-0003-4141-072X

## Usprawnianie komunikacji słownej w wybranych wariantach choroby Alzheimera: typowym i językowym

### 1. Wprowadzenie

Możliwość komunikowania się postrzegana jest jako jeden z dziesięciu kluczowych wskaźników jakości życia w otępieniu [*Communicating well...* 2022]. Odnosnie do terapii najbardziej zasadne jest obecnie wdrażanie oddziaływań ukierunkowanych na poprawę komunikacji słownej w ramach opieki skoncentrowanej na osobie chorego i respektującej jego indywidualne potrzeby [Hopper, Douglas, Khayum 2015].

Choć istnieją działania pomocowe mające na celu poprawę komunikacji słownej, które można proponować, na poziomie ogólnym, osobom z otępieniem powodowanym różnorodnymi przyczynami, bardzo ważna jest indywidualizacja postępowania terapeutycznego u pacjentów: w podstawowym wymiarze – z uwagi na rodzaj choroby otępiennej (i jej wariant: typowy lub atypowy) i stadium otępienia, w dalszej kolejności – biorąc pod uwagę istotę opieki skoncentrowanej na osobie, pozwalającej wychodzić naprzeciw choremu, uwzględniając jego możliwości i ograniczenia, a także zainteresowania i priorytety.

Typowa postać choroby Alzheimera (ang. *Alzheimer's disease*, AD) cechuje się obecnością wczesnych i znaczących zaburzeń pamięci epizodycznej (wybiórczych bądź towarzyszących innym zaburzeniom poznawczym i zaburzeniom zachowania). Obok niej sytuowane są atypowe warianty choroby o specyficznych fenotypach klinicznych, w tym wariant językowy [Dubois i in. 2014; Domagała, Sitek 2018], stanowiący szczególne wyzwanie dla terapeutów. Uwyraźniając potrzebę optymalizacji postępowania terapeutycznego, w niniejszym opracowaniu omawiamy sposoby oddziaływań w przypadku typowego oraz

językowego wariantu AD, możliwe do wykorzystania w opiece nad pacjentem w naszym kraju w ramach terapii pośredniej i bezpośredniej.

## 2. Oddziaływania ukierunkowane na poprawę komunikacji słownej u osób z typowym wariantem AD

### 2.1. Terapia pośrednia

Terapia pośrednia zasadza się na działaniach pomocowych podejmowanych w kontakcie z opiekunem rodzinnym lub zawodowym pacjenta (a także innymi osobami z jego najbliższego otoczenia), zaś jej przedmiotem są optymalne sposoby komunikowania się z chorym, a w szerszym wymiarze – jakość życia w chorobie. Działania dopasowane do potrzeb pacjenta i jego opiekuna, odpowiadające tak węższej, jak i szerszej z wymienionych perspektyw, mogą być realizowane systemowo przy uwzględnieniu: treningów dla opiekunów, programów modyfikacji sposobów komunikowania się, użytkowych zewnętrznych pomocy pamięciowych (ang. *external memory aids*) będących odpowiedzią na typowe deficyty poznawcze, wieloaspektowych programów wdrażających zmiany w codziennym funkcjonowaniu chorego (z naciskiem na znaczące formy aktywności, tj. m.in. w sferze komunikacji) i pozwalających zachować należyłą jakość życia w chorobie. Wymienione sposoby oddziaływań prezentuje tabela 1. Podstawą dokonanego w niej zestawienia są ustalenia własne dotyczące najpowszechniejszych sposobów usprawniania komunikacji, przedstawione w opracowaniach całościowych wraz ze szczegółowymi wskazaniem do terapii [Domagała, Sitek 2018; Domagała 2021].

Tabela 1. Terapia pośrednia

Sposoby oddziaływań	Przykładowe propozycje podstawowe
Programy służące modyfikacji sposobów komunikowania się opiekunów (także: innych osób bliskich czy personelu medycznego) z chorym, instruktarze	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ program FOCUSED [Ripich, Wykle b.r.],</li> <li>○ wskazania w formule WSPIERAM Anety Domagały,</li> <li>○ metoda ABC [Powell 2014].</li> </ul>
<i>Memory-books</i> oraz inne przygotowane przez opiekunów użytkowe zewnętrzne pomoce pamięciowe, wspierające funkcjonowanie chorego w życiu codziennym	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ „księga życia” (<i>life story book</i>), albumy wspomnień,</li> <li>○ zeszyty, notesy z informacjami,</li> <li>○ karty z ważnymi informacjami (np. zalaminowane i umieszczone w portfelu, zawierające imiona i nazwiska osób, z którymi kontaktuje się chory),</li> <li>○ „pudełko wspomnień”.</li> </ul>

- 
- zestawy aktywności,
  - tablice, rozpiski, specjalne kalendarze, zegary.
- 
- Programy służące podnoszeniu jakości życia w chorobie, obejmujące swym zakresem aktywizowanie językowe
- program CLIPPER [Powell 2014] – możliwe jest zarówno pełne wykorzystanie narzędzia w opiece wielospecjalistycznej, jak i skupienie się na sferze komunikacji.
- 

Źródło: opracowanie własne.

Ogólna ocena efektów terapii pośredniej jest pozytywna – chorzy, jak również ich opiekunowie, mogą z niej czerpać różnorodne korzyści. Dokonując przeglądu badań w tym aspekcie, Eva Eggenberger, Katharina Heimerl i Michael I. Bennet [2012] wskazują, że treningi sprawności komunikacyjnych opiekunów podnoszą jakość życia chorych zarówno w warunkach opieki domowej, jak i instytucjonalnej. Właściwe zachowania komunikacyjne oraz satysfakcjonujące interakcje to zysk dla chorego. Niezwykle pozytywne są przy tym również reakcje opiekunów dotyczące treningów – kwestia komunikowania się może mieć dla nich fundamentalne znaczenie w opiece nad chorym.

Lydia Morris i in. [2017] w przeglądzie interwencji obejmujących swym zakresem sferę komunikacji, prowadzonych z udziałem opiekunów domowych i zawodowych, indywidualnie i grupowo, jako pozytywne zmiany eksponują wzrost wiedzy na temat otępienia i lepsze rozumienie zjawisk, wyższe umiejętności komunikacyjne oraz rozwój strategii komunikowania się. Sygnalizują jednak również, że problem może stanowić niestałość korzystnych efektów interwencji po ich zakończeniu, a zwłaszcza ich krótkoterminowość – stwierdzano np. tylko okresowy spadek zachowań niewłaściwych (takich jak krytyka czy groźby kierowane do chorego). Podkreśla się, że skuteczne interwencje wymagają aktywnego udziału opiekunów oraz oparte są na ćwiczonych umiejętnościach i dyskusjach. Z trudnościami wciąż wiąże się zmniejszenie obciążenia opiekuna rodzinnego (z takimi jego skutkami jak np. depresja). W tym aspekcie szansę na pożądane efekty dają interwencje uwzględniające częste, regularne wizyty domowe.

Rozwijanie umiejętności komunikacyjnych opiekuna ma kluczowe znaczenie dla poprawy funkcjonowania podopiecznego. Po treningach dla opiekunów w funkcjonowaniu chorych pojawiają się pozytywne zmiany, także u tych z bardziej zaawansowanym otępieniem [Swan i in. 2018]. Nowe propozycje usprawniania komunikacji oparte na ustaleniach płynących z badań naukowych (programy takie jak: MESSAGE, TRACED, DEMTEC), mające na celu

zmniejszenie problemów komunikacyjnych, zwłaszcza związanych z trudnościami pamięciowymi, stanowią wsparcie dla opiekunów podczas codziennych aktywności, a także pomagają rozwijać skuteczne strategie komunikacyjne (Ojha, Moharana 2020).

Choć istnieją podstawowe zasady komunikacji z osobami z otępieniem, konkretne sposoby prowadzenia rozmów i strategie komunikacyjne w codziennych kontaktach mogą być wysoce zindywidualizowane. Wynikają wówczas z unikalnych cech danego pacjenta, rodzaju otępienia i jego stadium czy zróżnicowanych podstaw rozmowy tworzonych przez zdrowych interlokutorów. Programy treningowe często dostarczają bowiem ogólnych wskazań, a wyzwaniem jest właśnie dopasowanie ich do pacjenta. W przeglądzie badań Jacqueline Kindell i in. zestawiają np. niezbieżne oceny zasadności stosowania jednej z najpowszechniej kierowanych do opiekunów wskazówek – zadawania choremu pytań o rozstrzygnięcie, nie zaś pytań otwartych. Z jednej bowiem strony pytania, na które chory może po prostu odpowiedzieć „tak” lub „nie” mimo braku konkretnej wiedzy w określonym obszarze, są ważne, ponieważ angażują w rozmowę, z drugiej strony – pytania otwarte też są ważne, pozwalając na bardziej aktywne uczestnictwo w rozmowie. Obydwa te argumenty będą prowadziły, na różne sposoby, do indywidualizacji sposobów komunikowania się z chorym [Kindell i in. 2017].

Należy być świadomym wielości czynników determinujących interakcje z osobami z otępieniem. Na przykładzie opieki instytucjonalnej obrazuje to model uwzględniający, oprócz czynników odnoszących się do pacjenta, również czynniki dotyczące personelu pielęgniarstwa, takie jak:

- a) charakterystyka zawodowa pracownika – tu na komunikację rzutują np.: cechy socjodemograficzne, wykształcenie i doświadczenia zawodowe w pracy z osobami z otępieniem czy staż pracy;
- b) doświadczenia indywidualne pracownika – w tym wypadku należy wymienić: nastrój, odczucia związane np. z obciążeniem pracą czy sposób postrzegania poszczególnych pacjentów;
- c) umiejętności w zakresie komunikacji werbalnej (strategie komunikacyjne czy wspólny język, np. znajomość dialektu) i niewerbalnej (język ciała, reguły kontaktu fizycznego, np. przy czynnościach pielęgnacyjnych);
- d) podejście do komunikacji – styl komunikacyjny oraz elastyczność pozwalająca reagować na zmiany w zachowaniu chorego;
- e) wartości – szacunek dla chorego, respektowanie jego autonomii, prywatności, ukierunkowanie na jego bezpieczeństwo.

Model ten uwzględnia również szereg czynników związanych z warunkami, w których zachodzi komunikacja, oraz kontekstem rozmowy:

- a) rodzaj placówki oraz organizacja opieki – ogólne podejście do dziennej organizacji opieki, jej celów, dostępne miejsca interakcji (np. podczas posiłków) – pokój pacjenta lub wspólna sala;
- b) czas trwania interakcji;
- c) rodzaj sytuacji komunikacyjnej (jej formalność, cel interakcji, obecność dystraktorów) [van Manen i in. 2021].

Na rezultatach usprawniania komunikacji w życiu codziennym mogą więc zaważyć bardzo różnorodne czynniki. Doświadczenia własne dowodzą, że wielu pacjentów, ujawniając oczekiwania względem współrozmówców, odnosi się nie tylko do barier językowych (które mają niwelować programy treningowe dla opiekunów), ale też – w szerszym kontekście – do postaw interlokutorów, świata wartości, emocji. Uwyrażniają to przykładowe wypowiedzi:

- a) pacjentki w łagodnej fazie otępienia – o braku wsparcia ze strony rodziny, nieodpowiednich zachowaniach młodego personelu placówki opiekuńczej:

Ale ja znam takie rodziny, że siostra jest z osobą chorą i sobie zupełnie lepiej radzi, dlatego że siada koło niej, zaczyna jakiś temat i potego... A tutaj to: „O, musisz przyjść tu” [...]. To nie powinno tak być, bo to są ludzie... prawie dorośli [...]. W przypadku moim, ja mówię o całej Polsce, oni za późno się wzięli za młodzież, za ludzi, oni potrzebują... [...]. [naśladuje, jak opiekunki nią dyrygują] „Nie siedzieć w fotelu, tylko pójdzie pani na to...”

- b) pacjentki w fazie umiarkowanej – o trudnościach w przypadku rozmów z udziałem kilku osób oraz wyobcowaniu:

Rozumiem, tylko powtórzyć, powtórzyć nie umiem, powtórzyć tego, co ony rozmawiały. [...] Bo tamte, jak dużo, to mnie rozprasza, ja nie mogę potem po... po... w całość tego zzz... [...] Taka obca, jakby... I wtedy chce mi się płakać, taki niedosyt tej rozmowy [...]. To jest trudne, a ja nie mogę sobie tego wyobrazić, że to dla nich jest za trudne.

- c) pacjentki w fazie umiarkowanej – o próbach przezwyciężania trudności komunikacyjnych przy braku zrozumienia jej problemów przez innych:

Pracuję nad sobą, żeby nie popełniać tyle błędów, ale nie zawsze się to udaje. [...] Szczególnie jak ktoś... jak ktoś mówi do mnie tak delikatnie... i po prostu konkretnie, to nie mam takich tych trudności, natomiast jeśli: „Powtórz to”, „Ty mów”... to ja taka jestem zdenerwowana, że mam problem wtedy.

W ramach terapii pośredniej – poprzez treningi dla opiekunów, stosowanie użytkowych zewnętrznych pomocy pamięciowych, codzienne aktywizowanie – podtrzymywane są formy komunikacji możliwe u pacjenta na danym etapie choroby, opóźnia się ponadto negatywne zmiany w funkcjonowaniu chorego, zwiększające zakres jego niewydolności w życiu codziennym. Konkretnie, zindywidualizowane oddziaływania stanowią o rzeczywistej pomocy choremu, jego opiekunowi i innym osobom z najbliższego otoczenia pacjenta.

## 2.2. Terapia bezpośrednia

Terapia bezpośrednia może być zorientowana na wybrane sprawności systemowe lub wspieranie funkcjonowania językowego pacjenta w szerszym wymiarze, w ramach oddziaływań obejmujących różne sfery funkcjonowania umysłowego, także zachowania społeczne czy aktywność fizyczną. Obrazuje to tabela 2.

Tabela 2. Terapia bezpośrednia

Sposoby oddziaływań (wyróżnione z uwagi na ich zakres)	Rodzaje ćwiczeń lub stymulacji
Zestawy ćwiczeń językowych służących stymulowaniu pacjenta w zakresie wybranych sprawności systemowych (pierwszoplanowo – sprawności leksykalno-semantycznych)	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ćwiczenia językowe połączone z usprawnianiem innych sfer funkcjonowania poznawczego, głównie pamięci;</li> <li>○ ćwiczenia językowe w ramach oddziaływań psychoruchowych.</li> </ul>
Zajęcia tematyczne z zastosowaniem <i>memory-books</i> projektowanych przez terapeutę i realizowanych wspólnie z pacjentem, z ukierunkowaniem na korzyści w sferze poznawczej, emocjonalnej i w sferze zachowania	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ „księga życia”, albumy lub zeszyty tworzone adekwatnie do: zachowanej w pamięci chorego wiedzy o rzeczywistości, możliwości aktualizowania informacji, aktualnego poziomu sprawności językowych, umiejętności pisania i czytania.</li> </ul>
Programy służące wielowymiarowej stymulacji osób z otępieniem (ich funkcjonowania umysłowego w różnych aspektach, ale też funkcjonowania społecznego czy sprawności fizycznej), obejmujące swym zakresem usprawnianie językowe	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ np. program Aimee Spector i in. [2001] uwzględniający usprawnianie językowe (tu np. aktualizacja słownictwa – nazywanie osób czy przedmiotów codziennego użytku) obok stymulacji sensorycznej (słuch, wzrok, węch, smak, dotyk), rozmaitych ćwiczeń mających na celu poprawę orientacji w miejscu i czasie, angażujących pamięć autobiograficzną i wspierających wykonywanie codziennych czynności, a także aktywności ruchowej.</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne.

Mając na uwadze wskazane sposoby oddziaływań oraz na podstawie ustaleń zawartych we wcześniejszych opracowaniach własnych [Domagała, Sitek 2018; Domagała 2021], przedstawiamy poniżej przykładową propozycję oddziaływań skoncentrowanych na osobie chorej, możliwych do realizacji w formie wysoce zindywidualizowanej. Propozycja ta łączy postępowanie zalecane w ramach *memory-books* z usprawnianiem językowym w zakresie wybranych sprawności systemowych. Podstawą jest tu „księga życia”, ponieważ – co podkreślają praktycy dbający o odpowiednie standardy opieki nad osobami z otępieniem [Communicating well... 2022] – oddziaływania związane bezpośrednio z historią życia pacjenta służą rozwijaniu relacji z chorym w oparciu o jego unikalne doświadczenia. Nie jest to zatem jedynie kwestia usprawniania komunikacji.

„Księga życia” umożliwia prowadzenie cyklu zajęć tematycznych łączących różne formy aktywizowania pacjenta. Oto przykładowe tematy do realizacji z chorym: „Mój dom rodzinny”, „Moi przyjaciele”, „Mój pies”, „Wspomnienia szkolne”, „Filmy i seriale”, „Sport”, „Moje hobby – ogród”, „Ulubione potrawy”, „Mój dzień”, „Święta Bożego Narodzenia”. W zależności od uwarunkowań indywidualnych i preferencji chorego ustala się szerszy bądź węższy zakres tematyczny w wybranym obszarze wiedzy, przykładowo: „Muzyka” lub „Muzyka klasyczna”, „Wakacje” lub „Wakacje nad morzem”, „Ważne wydarzenia rodzinne” lub „Urodziny”.

Przy wprowadzeniu do wybranego tematu oraz nawiązaniu i rozwijaniu rozmowy tematycznej można wykorzystać:

- a) tematyczne „pudełka wspomnień”, zawierające zwykle kilka przedmiotów łatwych do pozyskania i przechowywania, budzących wspomnienia i skojarzenia (przykładowo w przypadku tematu „Ważne wydarzenia rodzinne” w „pudełku wspomnień” mogą się znaleźć: zaproszenie ślubne, listy lub laurki okolicznościowe; przy „Muzyce klasycznej” – nuty, partytury, kalafonia; w związku ze „Świątami Bożego Narodzenia” – kartka świąteczna, olejek sosnowy czy ozdoba choinkowa, np. bombka; w kontekście „Wakacji nad morzem” – bursztyn, muszelki bądź typowa pamiątka z nazwą nadmorskiej miejscowości; przy „Wspomnieniach szkolnych” – tarcza szkolna, świadectwo, dyplomy, indeks; w przypadku „Filmów i seriali” – program telewizyjny, zachowane bilety do kina, ulotki czy kasetę wideo);
- b) ciekawe, krótkie teksty (np. z gazety czy książki) związane z wybranym tematem, wykorzystywane jako „wyzwalacze” wspomnień, opinii, komentarzy – zwykle proste, w razie potrzeby modyfikowane pod względem językowym przez terapeutę;



- c) pomocnicze materiały graficzne szczególnego rodzaju, mogące budzić wspomnienia (np. czarno-białe fotografie prezentujące rzeczywistość sprzed lat, ilustracje przedstawiające wybrane obiekty zgodne z realiami z przeszłości);
- d) inne proste, konkretne pomoce-bodźce, wybierane zgodnie ze specyfiką danego tematu, jak choćby określonego typu nagrania muzyczne, przedmioty użytkowe czy pomoce nietrwale. Przy temacie „Moje hobby – ogród” można np. wykorzystać nagrania dźwiękowe – odgłosy natury i czynności związanych z pracą w ogrodzie (śpiew ptaków, szelest liści, koszenie trawy), świeże lub suszone kwiaty bądź gazetkę reklamową ze sklepu ogrodniczego;
- e) zestawy pytań ułatwiających wejście w dialog, dotyczących głównie odczuć, opinii i przekonań pacjenta, a w mniejszym stopniu konkretnych faktów, np. z przyjęciem zasady, że dopytywanie chorego następuje dopiero po podaniu wybranych informacji przez terapeutę, dla przykładu: „Bardzo lubię pierogi. A pani/pan?”, „Lubię zapach konwalii. A pani/pan?”, „Zawsze lubiłam się uczyć. A pani/pan?”, „Głośna muzyka jest męcząca. Prawda?”.

W odniesieniu do danego tematu (czyli ze skoncentrowaniem uwagi na określonym obszarze wiedzy) realizuje się pomocniczo ćwiczenia językowe, wykorzystując te ich rodzaje, które wychodzą naprzeciw możliwościom osoby z AD, a poprzez kontrolę stopnia trudności sprzyjają stymulacji językowej i zwiększają rzeczywiste zaangażowanie ćwiczącego:

- a) ćwiczenia leksykalne z zastosowaniem metody zanikających podpowiedzi – terapeuta wybiera kilka wyrazów z określonego pola leksykalno-semantycznego i przygotowuje cykl ćwiczeń, uwzględniając wyrazy ortograficzne z nieznacznie uszczuploną strukturą (np. *pietrusz...*) i ze znacznym uszczupleniem struktury (np. *pie...*), a także wyrazy opatrzone dodatkowymi obrazkami prezentującymi desygnaty i bez obrazków. Następstwo ćwiczeń określa zasada stopniowania trudności, np.:
  - 1) wyraz prezentowany w pełnej formie + obrazek,
  - 2) wyraz z nieznacznym uszczupleniem strukturalnym + obrazek,
  - 3) wyraz ze znacznym uszczupleniem strukturalnym + obrazek,
  - 4) jedynie obrazek, wymagający podania nazwy.

Przy opracowywaniu materiału językowego każdorazowo dokonuje się uszczuplenia wyrazu w części końcowej, nie zaś redukcji początkowych elementów (np. *...szka*) czy przypadkowo wybranych elementów usytuowanych w różnych miejscach (np. *...ie...szka*).



- b) ćwiczenia na gotowym materiale leksykalnym, aktualizujące słownictwo bez konieczności przypominania sobie nazw przez pacjenta. Dla przykładu: prezentowane są nazwy produktów spożywczych zapisane na kartonikach (i/lub nazwy te kolejno wypowiada terapeuta) – *paszтетowa, ogórki kiszone, kielbasa swojska* itp., a pacjent kategoryzuje je w prosty sposób, np. wedle uznania: „lubię” – „nie lubię”.
- c) ćwiczenia służące aktualizacji wyrazów na prawach frazeologii, tj. na bazie typowych połączeń wyrazowych (jeśli jest to zasadne – z częściowym ujawnieniem aktualizowanego wyrazu), np. – odnośnie do tematu „Święta Wielkanocne” – *biała kielbasa..., wiklinowy ko...*
- d) ćwiczenia służące aktualizacji wyrazów na prawach podobieństwa formalnego wyrazów pochodnych w stosunku do wyrazów podstawowych, np.: *Mój syn pracuje w aptece. Jest... (apteką); Mój sąsiad pracuje w piekarni. Jest... (piekarzem).*
- e) ćwiczenia służące aktualizacji wyrazów w polu leksykalno-znaczeniowym z wykorzystaniem relacji hiponimii: od hiponimów do hiperonimu (jeśli odwrotnie, to w ograniczonym zakresie, z uwagi na redukcję nazw podrzędnych), np.: *stokrotki, fiołki, żonkile to... (kwiaty); dęby, modrzewie, topole to... (drzewa).*
- f) ćwiczenia służące aktualizacji wyrazów na podstawie definicji realno-znaczeniowych, z ukierunkowaniem na najbardziej wyraziste cechy semantyczne, odpowiadające wiedzy potocznej, powszechnym skojarzeniom, prototypowym obrazom zjawisk utrwalonym w języku, np.: *spada na cztery łapy (kot); jest bardzo uparty (osioł).*
- g) ćwiczenia językowe w połączeniu z oddziaływaniami psychoruchowymi, np. nazywanie czynności i ich demonstrowanie czy naśladowanie: *A teraz pływamy; A teraz wiosłujemy.*
- h) uzupełnianie tekstu z lukami, np. dobrze znanej piosenki, wiersza, przysłów (luki występują na końcu tekstu lub wersu w tekście, stanowiąc np. ostatnie wyrazy w wersach rymujące się z wyrazami z poprzednich wersów).

Wyszczególnione wyżej sposoby stymulacji i rodzaje ćwiczeń pomagają w realizacji wybranego tematu i prowadzą finalnie do utrwalenia najważniejszych informacji odnoszących się do życia pacjenta w formie pisemnej, w jego indywidualnej „księdze życia”.

Jak dowodzą badacze, dla poprawy komunikacji z innymi (np. w celu zwiększenia ilości wypowiedzi na temat w stosunku do rozmów odbywanych bez korzystania z pomocy zewnętrznych) chorzy mogą korzystać z *memory-books* w zróżnicowany sposób – czytając zapiski z zamiarem przekazania

treści współrozmówcy lub bardziej dla własnej orientacji; mogą mieć poczucie, że to informacje znane wcześniej współrozmówcy, bądź nie [Andrews-Salvia, Roy, Cameron 2003].

Podobnie jak w przypadku terapii pośredniej, również terapia bezpośrednia niesie korzyści dla chorych, także tych z bardziej zaawansowanym otępieniem [Hopper, Douglas, Khayum 2015; Swan i in. 2018].

### **3. Oddziaływania ukierunkowane na poprawę komunikacji słownej u osób z wariantem językowym AD**

Większość osób z wariantem językowym AD [Dubois i in. 2014; Domagała, Sitek 2018] spełnia kryteria rozpoznania wariantu logopenicznego afazji pierwotnej postępującej – ang. *logopenic variant of primary progressive aphasia*, lvPPA [Gorno-Tempini i in. 2011; Sitek i in. 2014] – ale u części z nich występuje wariant mieszany PPA (*mixed primary progressive aphasia*, mPPA). Do cech wspólnych w obrazie obu rodzajów zaburzeń należą anomia oraz zaburzenia pamięci krótkotrwałej materiału słownego. W lvPPA deficyt fonologiczny dotyczy zazwyczaj zarówno przetwarzania fonologicznego, jak i zdolności podtrzymywania informacji słownych w buforze pętli fonologicznej. Niestety, mimo nasilonych trudności komunikacyjnych u pacjentów, w tym wariantcie choroby dostęp do terapii neurologopedycznej jest bardzo ograniczony [Taylor i in. 2009; Volkmer i in. 2019].

#### **3.1. Terapia bezpośrednia**

Planowanie interwencji terapeutycznych odnośnie do PPA w przebiegu AD wymaga uwzględnienia nie tylko aktualnego profilu zaburzeń językowych i poznawczych pacjenta, ale również przewidywanej szybkiej progresji zaburzeń w tej postaci choroby [Harciarek, Sitek, Kertesz 2014; Kluj-Kozłowska i in. 2020]. Stąd też ćwiczenia nie mogą być ukierunkowane wyłącznie na deficyt podstawowy, ale również na podtrzymywanie tych aspektów kompetencji językowej, które są kluczowe z punktu widzenia porozumiewania się przez osobę chorą z najbliższymi. Oddziaływania te wymagają zindywidualizowanej oceny potrzeb komunikacyjnych obu stron i zaangażowania bliskich w proces terapeutyczny [Sitek, Dziembowska 2022].

Wśród prac dokumentujących skuteczność terapii w PPA dominują studia i serie przypadków, badania randomizowane należą zaś do rzadkości [Volkmer i in. 2020]. W wielu dotychczasowych badaniach uczestniczyły mieszane grupy pacjentów z różnymi wariantami PPA, a najwięcej dowodów na skuteczność terapii funkcji językowych u osób z PPA dotyczy usprawniania nazywania [Volkmer i in. 2020; Pagnoni i in. 2021]. W terapii anomii wskazany

jest zindywidualizowany – pod kątem potrzeb komunikacyjnych pacjenta – dobór materiału leksykalnego. Aby podtrzymać efekty ćwiczeń terapeutycznych, niezbędne jest także wielokrotne powracanie do już opracowanego materiału.

### 3.1.1. Implikacje podstawowych zasad terapii neuropsychologicznej dla terapii bezpośredniej

Do podstawowych zasad terapii neuropsychologicznej należy zasada bezbłędnego uczenia czy też uczenia bez popełniania błędów (ang. *errorless learning*). Zgodnie z nią terapeuta stara się udzielać pacjentowi tyle podpowiedzi, ile to konieczne, aby możliwe było uruchomienie prawidłowego wzorca (np. artykulacyjnego lub grafemicznego). Podpowiedzi te mogą być później stopniowo wycofywane w ramach strategii zanikających wskazówek czy podpowiedzi (ang. *vanishing cues*). Osoby z uszkodzeniami mózgu, a zwłaszcza osoby z chorobami otępiennymi, nie uczą się na własnych błędach, dlatego terapeuta ma za zadanie zapobieganie popełnianiu pomyłek przez pacjentów, tak aby nie dochodziło do utrwalania błędnych wzorców reagowania.

Niestety nie wszystkie dostępne – tak bezpłatnie, jak i komercyjnie – materiały terapeutyczne zostały przygotowane w zgodzie z tą podstawową zasadą terapii osób z uszkodzeniami mózgu. Przykładami ćwiczeń zdecydowanie pozbawionych walorów terapeutycznych są te polegające na zapisywaniu wyrazów wspak lub też na wykreślaniu dodanych do wyrazów przypadkowych liter, tak aby wyodrębnić poprawną nazwę. Owe zadania stwarzają warunki, w których osoba chora albo tworzy błędne wzorce wyrazowe, albo je analizuje. Takie ćwiczenia nie służą utrwalaniu poprawnych wzorców, a w przypadku deficytów przetwarzania fonologicznego, obecnych u osób z wariantem językowym AD, wydają się wręcz potencjalnie szkodliwe.

Celem zilustrowania dobrych i złych praktyk w przygotowaniu materiału terapeutycznego porównajmy dwa ćwiczenia:

- a) osoba chora dostaje zapisaną na kartce rozsypankę literową i ma za zadanie ułożyć z niej dwa wyrazy – nazwy warzyw: HARMWACEK, ZEUIRPATSK;
- b) osoba chora dostaje dwa zdjęcia: pierwsze zdjęcie przedstawia marchewkę, a pod nim zapisano: MAR..., drugie zdjęcie przedstawia pietruszkę, pod którą widnieje napis: PIE... Zadaniem ćwiczącego jest uzupełnienie podpisów przy użyciu czterech sylab, z których każda znajduje się na osobnym kartoniku: TRUSZ, CHEW, KA, KA. Jeśli pacjent, starając się dokończyć układanie pierwszego podpisu (MAR...), sięga po sylabę TRUSZ, terapeuta podaje sylaby KA oraz CHEW, zapobiegając

błędem. Gdyby takie zadanie okazało się zbyt trudne, chory powinien początkowo układać sylaby według wzorca dostarczonego przez opiekuna. Na kolejnych etapach ćwiczenia pacjent może układać wyrazy z liter. Odnosząc się do powyższego przykładu (MARCHEWKA): pierwszym, już podanym znakiem byłoby M. Gdyby kolejną literę chory próbował wybrać błędnie (np. E zamiast A), pomyłka byłaby natychmiast korygowana przez terapeutę, zastępującego ten znak właściwym itd.

W ćwiczeniu pierwszym, nawet wykonywanym pod nadzorem opiekuna, błędy popełniane przez pacjenta nadal będą pozostawały w jego polu widzenia. W ten sposób mogą się utrzymywać, a po wskazaniu ich przez terapeutę działać demotywiąco. W ćwiczeniu drugim poziom trudności jest stopniowany, a wskazówki powoli wycofywane (w ramach zwiększenia stopnia skomplikowania kolejnych zadań). Wybory mylne są natychmiast zastępowane poprawnymi, a błędy nie pozostają w polu widzenia chorego.

Z uwagi na wcześniej występujące, a zarazem bardziej nasilone niż w innych wariantach PPA zaburzenia komunikacji pisemnej, ćwiczenia na materiale pisemnym projektowane zgodnie z zasadą bezbłędnego uczenia wykluczają możliwość samodzielnej pracy pacjenta z wariantem językowym AD. Prace domowe zadawane przez terapeutę winny być więc wykonywane pod nadzorem osoby bliskiej.

### **3.1.2. Dobór materiału do ćwiczeń**

U osób z wariantem językowym AD już na wczesnym etapie choroby występują zaburzenia pamięci operacyjnej, a wraz z jej postępem dochodzi do wyraźnego pogorszenia pamięci epizodycznej i funkcji wzrokowo-przestrzennych. Wiąże się to z istotnymi ograniczeniami, jeśli chodzi o możliwość jednoczesnej prezentacji wielu bodźców podczas ćwiczeń terapeutycznych [zob. Domagała, Sitek 2018]. Pacjent z językową postacią AD może mieć trudności np. z dopasowaniem podpisów do ilustracji, gdy jednocześnie ma przed sobą zbyt wiele opcji wyboru. Ponadto rysunki wykorzystywane podczas zajęć terapeutycznych powinny być wyraziste i pozbawione dystraktorów.

### **3.1.3. Wykorzystanie nowoczesnych technologii**

W toku indywidualnie wykonywanych ćwiczeń terapeutycznych możliwe jest wykorzystanie sprzętu komputerowego; osoba chora może np. oglądać prezentację przedstawiającą zdjęcie obiektu wraz z podpisem i odsłuchiwać nagraną nazwę, a następnie starać się tę nazwę powtarzać [zob. Volkmer i in. 2020]. W piśmiennictwie raportowano także wykorzystywanie narzędzi komunikacji zdalnej w toku terapii i jej porównywalną do oddziaływań w kontakcie

bezpośrednim skuteczność [Dial i in. 2019]. W przypadku osób z wariantem językowym AD – z racji stosunkowo wczesnego pojawiania się zaburzeń rozumienia długich komunikatów – ta forma zajęć jest jednak znacząco utrudniona i dlatego nie powinna być stosowana u wszystkich pacjentów.

### 3.2. Terapia pośrednia i psychoedukacja

Grupy wsparcia tworzone są albo wyłącznie dla opiekunów osób chorych, albo i dla osób chorych, i ich opiekunów – są to grupy mieszane [Jokel i in. 2017; Mooney, Beale, Fried-Oken 2018; Morhardt i in. 2019]. Interwencje ukierunkowane na diadę pacjent – opiekun stanowią nowy, bardzo obiecujący trend terapeutyczny [Volkmer i in. 2018]. W ramach tego podejścia wykorzystuje się analizę nagrań wideo z rozmów prowadzonych przez osobę chorą i opiekuna. W toku zajęć omawiane są zarówno trudności pacjenta, jak i błędy komunikacyjne terapeuty, które mogą zniechęcać podopiecznego do uczestnictwa w rozmowie. Przykładowy częsty błąd opiekuna to zadawanie choremu pytania, na które obie strony znają odpowiedź, np.: „Widzisz, kto do nas przyszedł?”. Dzięki interwencji wypracowywane są strategie podpowiadania osobie chorej w sposób, który będzie maksymalizował jej możliwości komunikacyjne, np. poprzez podanie alternatywy („Napijesz się wody czy soku?”).

Z uwagi na jej zaburzenia pamięci krótkotrwałej materiału słownego partner komunikacyjny osoby z lvPPA powinien być poinstruowany, aby formułować krótkie, maksymalnie trzywyrazowe komunikaty. Przed rozpoczęciem wypowiedzi niezbędne jest ponadto skupienie na sobie wzroku osoby chorej. Warto również zwrócić uwagę bliskim pacjenta na to, że podczas rozmów telefonicznych istnieje znacznie większe ryzyko wystąpienia nieporozumień – kluczowe informacje powinny być zawsze przekazywane osobie chorej w kontakcie bezpośrednim lub, w ostateczności, z wykorzystaniem rozmowy z opcją wideo.

Z uwagi na deficyt fonologiczny wskazówki fonemiczne nie są u chorych z wariantem językowym AD skuteczne, a nawet, przeciwnie, mogą prowokować neologizmy [Kluj-Kozłowska i in. 2017]. Wiedząc, jakiego słowa może poszukiwać pacjent, warto podać mu po prostu dwie możliwości, np. *czereśnia* i *wiśnia*.

Podsumowując, skuteczne interwencje terapeutyczne przy PPA mają charakter zindywidualizowany, a ich powodzenie w dużym stopniu zależy od zaangażowania osób bliskich.

## 4. Zakończenie

Usprawnianie komunikacji słownej u osób z AD jest wyzwaniem i dla terapeutów, i dla opiekunów, tak w warunkach opieki domowej, jak i instytucjonalnej. Autorki postulują wykorzystywanie w terapii celowych oddziaływań w ramach

podejścia skoncentrowanego na osobie przy respektowaniu zasad rehabilitacji neuropsychologicznej. Przeciwnie są z kolei oddziaływaniami niedostosowanym do potrzeb i możliwości pacjenta, zakładającym, że dla osób z otępieniem korzystny jest wysiłek umysłowy sam w sobie, a przez to stawiającym ze sobą na równi formy aktywności znaczące dla chorego oraz te nietrafne.

### **Bibliografia**

- Andrews-Salvia Melissa, Nelson Roy, Cameron Rosalea M. (2003), *Evaluating the Effects of Memory Books for Individuals with Severe Dementia*, „Journal of Medical Speech-Language Pathology”, nr 1, s. 51–59.
- Communicating Well. What the Research Says [materiały opracowane przez Social Care Institute for Excellence], <https://tinyurl.com/37d4ecz6>, dostęp: 1 stycznia 2022.
- Dial Heather R. i in. (2019), *Investigating the Utility of Teletherapy in Individuals with Primary Progressive Aphasia*, „Clinical Interventions in Aging”, nr 14, s. 453–471. DOI: <https://doi.org/10.2147/CIA.S178878>.
- Domagała Aneta (2021), *Ocena sprawności komunikacyjnych w chorobie Alzheimerera oraz zakres oddziaływań terapeutycznych*, w: *Afazjologia. Organiczne zaburzenia mowy*, red. Zbigniew Tarkowski, Warszawa, s. 443–463.
- Domagała Aneta, Sitek Emilia J. (2018), *Choroba Alzheimerera. Zaburzenia komunikacji językowej*, Gdańsk.
- Dubois Bruno i in. (2014), *Advancing Research Diagnostic Criteria for Alzheimer's Disease: the IWG-2 Criteria*, „The Lancet Neurology”, nr 6, s. 614–629. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70090-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70090-0).
- Eggenberger Eva, Heimerl Katharina, Bennett Michael I. (2013), *Communication Skills Training in Dementia Care: A Systematic Review of Effectiveness, Training Content, and Didactic Methods in Different Care Settings*, „International Psychogeriatrics”, nr 3, s. 345–358. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610212001664>.
- Gorno-Tempini Maria Luisa i in. (2011), *Classification of Primary Progressive Aphasia and Its Variants*, „Neurology”, nr 11, s. 1006–1014. DOI: <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>.
- Harciarek Michał, Sitek Emilia J., Kertesz Andrew (2014), *The Patterns of Progression in Primary Progressive Aphasia – Implications for Assessment and Management*, „Aphasiology”, nr 8–9, s. 964–980. DOI: <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.904498>.
- Hopper Tammy, Douglas Natalie F., Khayum Becky (2015), *Direct and Indirect Interventions for Cognitive-Communication Disorders of Dementia*, „Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders”, nr 4, s. 142–157. DOI: <https://doi.org/10.1044/nnsld25.4.142>.



- Jokel Regina i in. (2017), *Group Intervention for Individuals with Primary Progressive Aphasia and Their Spouses. Who Comes First?*, „Journal of Communication Disorders”, nr 66, s. 51–64. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2017.04.002>.
- Kindell Jacqueline i in. (2017), *Everyday Conversation in Dementia. A Review of the Literature to Inform Research and Practice*, „International Journal of Language & Communication Disorders”, nr 4, s. 392–406. DOI: <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12298>.
- Kluj-Kozłowska Klaudia, Sitek Emilia J., Milewski Stanisław (2017), *Analiza jakościowa błędów nazywania oraz reakcji na podpowiedzi fonemiczne w różnicowaniu wariantów logopenicznego i niepłynnego afazji pierwotnej postępującej / Qualitative Analysis of Naming Errors and Responsiveness to Phonemic Cueing in Differentiating Logopenic and Non-Fluent Variants of Primary Progressive Aphasia*, „Logopedia”, nr 46, s. 219–238 (wyd. anglojęzyczne: s. 181–199).
- Kluj-Kozłowska Klaudia i in. (2020), *Progresja zaburzeń językowych i poznawczych u pacjentów z wariantem logopenicznym afazji pierwotnej postępującej – seria przypadków*, „Aktualności Neurologiczne”, nr 3, s. 125–135. DOI: <https://doi.org/10.15557/AN.2020.0016>.
- van Manen Annick S. i in. (2021), *A Communication Model for Nursing Staffworking in Dementia Care. Results of a Scoping Review*, „International Journal of Nursing Studies”, nr 113. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103776>.
- Mooney Aimee, Beale Naomi, Fried-Oken Melanie (2018), *Group Communication Treatment for Individuals with PPA and Their Partners*, „Seminars in Speech and Language”, nr 3, s. 257–269. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660784>.
- Morhardt Darby J. i in. (2019), *Development of a Psycho-Educational Support Program for Individuals with Primary Progressive Aphasia and their Care-Partners*, „Dementia”, nr 4, s. 1310–1327. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301217699675>.
- Morris Lydia i in. (2018), *Communication Training Interventions for Family and Professional Carers of People Living with Dementia: A Systematic Review of Effectiveness, Acceptability and Conceptual Basis*, „Aging & Mental Health”, nr 7, s. 863–880. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1399343>.
- Ojha Gita Jyoti, Moharana Sujata (2020), *Strategies to Improve Communication During ADLs in Dementia: A Short Review*, „International Journal of Science & Healthcare Research”, nr 3, s. 286–291.
- Pagnoni Ilaria i in. (2021), *Language Training for Oral and Written Naming Impairment in Primary Progressive Aphasia. A Review*, „Translational Neurodegeneration”, nr 10.
- Powell Jennie (2014), *Pomoc w komunikacji przy demencji*, przeł. Anna Sęk, Warszawa.
- Ripich Danielle N., Wykle May (b.r.), *The FOCUSED Program. A Communication Guide for Alzheimer's Disease, Caregiver's Manual*, [b.m.].
- Spector Aimee i in. (2001), *Can Reality Orientation Be Rehabilitated? Development and Piloting of an Evidence-Based Programme of Cognition-Based Therapies for People*



- with Dementia*, „Neuropsychological Rehabilitation”, nr 3–4, s. 377–397. DOI: <https://doi.org/10.1080/09602010143000068>.
- Sitek Emilia J. i in. (2014), *Afazja pierwotna postępująca – zastosowanie nowych kryteriów diagnostycznych w praktyce klinicznej*, „Polski Przegląd Neurologiczny”, nr 1, s. 23–33.
- Sitek Emilia J., Dziembowska Inga (2022), *Interwencje nefarmakologiczne w różnych wariantach choroby Alzheimerera*, „Psychiatria po Dyplomie”, nr 1, s. 20–25.
- Swan Katina i in. (2018), *Speech-Language Pathologist Interventions for Communication in Moderate–Severe Dementia: A Systematic Review*, „American Journal of Speech-Language Pathology”, nr 2, s. 836–852. DOI: [https://doi.org/10.1044/2017\\_AJSLP-17-0043](https://doi.org/10.1044/2017_AJSLP-17-0043).
- Taylor Cathleen i in. (2009), *Speech Pathology Services for Primary Progressive Aphasia: Exploring an Emerging Area of Practice*, „Aphasiology”, nr 2, s. 161–174. DOI: <https://doi.org/10.1080/02687030801943039>.
- Volkmer Anna i in. (2018), *The ‘Better Conversations with Primary Progressive Aphasia (BCPPA)’ Program for People with PPA (Primary Progressive Aphasia): Protocol for a Randomised Controlled Pilot Study*, „Pilot and Feasibility Studies”, nr 4. DOI: <https://doi.org/10.1186/s40814-018-0349-6>.
- Volkmer Anna i in. (2019), *Speech and Language Therapy for Primary Progressive Aphasia across the UK: A Survey of Current Practice*, „International Journal of Language & Communication Disorders”, nr 6, s. 914–926. DOI: <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12495>.
- Volkmer Anna i in. (2020), *Speech and Language Therapy Approaches to Managing Primary Progressive Aphasia*, „Practical Neurology”, nr 2, s. 154–161.

Aneta Domagała, Emilia J. Sitek

### **Verbal Communication Management in Selected Variants of Alzheimer’s Disease: Typical Variant and Language Variant**

The paper reviews the methods for improving verbal communication in selected variants of Alzheimer’s disease, both in the typical and language variant. It emphasises the need to optimise the management within the framework of patient-centred care, allowing to address individual needs. As far as indirect interventions are concerned, the article presents techniques aimed at improving communication with the affected person, and more broadly – aimed at preserving the quality of life in the course of the illness. Among direct interventions, those aimed at selected system abilities and supporting language function in the context of cognitive and social function are presented. It is shown how speech and language therapy can integrate other therapeutic paradigms,

developed in psychology, such as patient-centred therapy and cognitive neuropsychological rehabilitation.

**KEYWORDS:** dementia; communication; indirect and direct interventions.

**dr hab. n. hum. Aneta Domagała, prof. UMCS** – Katedra Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego, Wydział Filologiczny, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie; językoznawca, logopeda; zainteresowania badawcze: zaburzenia mowy i zaburzenia komunikacji pisemnej.

**dr hab. n. o zdr. Emilia J. Sitek, prof. GUMed** – Pracownia Neuropsychologii i Neurolingwistyki Klinicznej oraz Neuropsychoterapii, Zakład Pielęgniarstwa Neurologiczno-Psychiatrycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu z Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej, Gdański Uniwersytet Medyczny; specjalista psycholog kliniczny – neuropsycholog; zainteresowania badawcze: neuropsychologia i neurolingwistyka, psychogeriatrya.