

GDY CORAZ TRUDNIEJ WYRAZIĆ SIEBIE I OPISAĆ ŚWIAT. SKALA SPRAWNOŚCI NARRACYJNYCH W DIAGNOZIE ZABURZEŃ MOWY W OTĘPIENIU ALZHEIMEROWSKIM

WHEN MORE AND MORE DIFFICULT TO EXPRESS THEMSELVES AND DESCRIBE THE WORLD.
SCALE NARRATIVE EFFICENCY IN DIAGNOSIS OF SPEECH DISORDERS IN ALZHEIMER TYPE OF DEMENTIA

Recenzja: Aneta Domagała, *Narracja i jej zaburzenia w otępieniu alzheimerowskim*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej. Lublin 2015, s. 575¹.

Anna Stanisławska

*Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu**

Narracja i jej zaburzenia w otępieniu alzheimerowskim Anety Domagały jest rozprawą będącą zwieńczeniem habilitacyjnego projektu badawczego, pt. *Narracja i jej zaburzenia w przebiegu choroby Alzheimera. „Skala sprawności narracyjnych” jako technika diagnostyczna w otępieniu alzheimerowskim*. Projekt zrealizowany został w latach 2010–2013 w Zakładzie Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie.

Podjęta problematyka jest wciąż jeszcze nowa na gruncie polskiej logopedii. Omawiane zagadnienie jest opracowaniem własnym Anety Domagały. Autorka zwraca uwagę na brak w piśmiennictwie polskim publikacji poświęconych zaburzeniom mowy i komunikacji językowej w otępieniu alzheimerowskim (s. 102), jak również na brak badań nad postępującymi zaburzeniami mowy narracyjnej u chorych posługujących się językiem polskim. Bez wątpienia praca autorki jest na tym gruncie dziełem wyjątkowym. Na uwagę zasługuje, zawarte w części teoretycznej, kompendium wiedzy na temat choroby Alzheimera, otępienia oraz zaburzeń mowy w różnych fazach choroby. Natomiast w części poświęconej badaniom narracji i jej zaburzeń w otępieniu alzheimerowskim znajdziemy niespotykany na taką skalę rejestr zachowań językowych pacjentów wraz z ich analizą. Od wielu lat Domagała zgłębia zagadnienie zaburzeń mowy w otępieniu alzheimerowskim jako pracownik naukowy Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie. Rozprawa doktorska autorki nosiła tytuł: *Struktura wypowiedzi w demencji. Opis zachowań językowych w prawdopodobnej chorobie Alzheimera*. Domagała jest również autorką książek poświęconych zaburzeniom językowym w otępieniach oraz poradnika dotyczącego komunikacji z chorym (Domagała, 2007, 2007). Recenzowana publikacja jest podsumowaniem dotychczasowych prac naukowych, teoretycznych i badawczych autorki. Wyznacza także kierunek działań mających na celu organizację opieki logopedycznej dla pacjentów zmagających się z chorobą Alzheimera.

* annapor@wp.pl

¹ <http://www.wydawnictwo.umcs.eu/produkt/4409/narracja-i-jej-zaburzenia-w-otepieniu-alzheimerowskim>

Ze względu na wzrastającą liczbę osób cierpiących na chorobę Alzheimera istnieje konieczność włączenia postępowania logopedycznego – diagnostycznego i terapeutycznego – w standardy organizacji wielospecjalistycznej pomocy choremu i jego rodzinie. Potrzebne jest wypracowanie sposobu oceny sprawności narracyjnej w warunkach otępienia, aby lepiej zrozumieć istotę problemów językowych i komunikacyjnych pacjenta, a następnie właściwie zorganizować postępowanie terapeutyczne. I tego zadania podjęła się autorka. „Stabilizowanie sprawności interakcyjnych” jest bowiem podstawowym zadaniem dla logopedy ze względu na rozpad kompetencji językowych i komunikacyjnych w otępieniu (s. 37). Jak pisze Domagała (s. 104): „Otępienie alzheimerowskie, powodowane postępującą, nieodwracalną chorobą mózgu, dla logopedy oznacza proces rozpadu sprawności komunikacyjnych osób nią dotkniętych. Uwarunkowania zaburzeń komunikacji są w tym przypadku bardzo złożone, szczególnie niekorzystny układ cech z punktu widzenia możliwości komunikacyjnych jednostki tworzą rozliczne, zwykle narastające w przebiegu choroby, zaburzenia poznawcze oraz pozapoznawcze, skutkujące w perspektywie czasowej deterioracją intelektualną i desocjalizacją”. Pojęcia „deterioracja intelektualna” i „desocjalizacja” wielokrotnie powracają w recenzowanej pracy. Wynika to z przyjętego przez Domagałę biopsychospołecznego modelu otępienia alzheimerowskiego. Model ten pozwala na całościowe widzenie skutków postępującego i nieodwracalnego procesu chorobowego u pacjenta. Pogłębiające się uszkodzenia mózgu, wielorakie problemy funkcjonowania poznawczego i językowego, problemy emocjonalne uwidaczniające się w zachowaniu i reakcjach pacjenta wpływają na jego relacje społeczne. Biopsychospołeczne widzenie skutków choroby Alzheimera pozwala na dostrzeżenie przede wszystkim zmagania człowieka z chorobą, społecznego odbioru osoby chorej, wpływu otępienia na pogarszającą się jakość kontaktów z otoczeniem, a nie tylko samej jednostki chorobowej (s. 39–40). Takie podejście podkreśla podmiotowość pacjenta.

Obszerna i niezwykle rzeczowa rozprawa ma charakter teoretyczno–praktyczny. W części teoretycznej autorka wpisała problematykę zaburzeń mowy w otępieniach w zakres zainteresowań logopedii. Przedstawiła terminologię, definiując otępienia na tle nauk medycznych, neuropsychologii i w perspektywie logopedycznej, ukazała przebieg choroby Alzheimera jako przyczyny otępienia, charakterystykę otępienia alzheimerowskiego w różnych jego fazach, a także charakterystykę zaburzeń mowy u osób z otępieniem alzheimerowskim w ujęciu stadialnym. Autorka wykazała się przy tym imponującą znajomością literatury przedmiotu, odwołując się licznie do publikacji i wyników światowych badań naukowych w interesującym ją zakresie, a przy tym porządkując aktualny stan wiedzy. Co ważne, liczne odwołania nie rozbijają spójności i ładu tekstu. Dzięki temu czytelnik może sprawnie podążać za myślą autorki. Terminologia związana z zaburzeniami mowy w chorobie Alzheimera jest ciągle przedmiotem dyskusji. Domagała (s. 82–89) przedstawia i omawia funkcjonujące terminy, a także wątpliwości, jakie budzą ze względu na niepełne odzwierciedlenie zaburzeń mowy w otępieniu alzheimerowskim. Zdaniem autorki obecne są dwa podejścia: z jednej strony podkreśla się związek zaburzeń mowy z postępującym pogarszaniem się funkcjonowania umysłowego chorego, a z drugiej podobieństwo do afazji. W części teoretycznej przedstawione zostało także zagadnienie sprawności narracyjnych i uzasadnienie celowości badania tych sprawności w diagnozie logopedycznej w warunkach otępienia (rozdz. II). W narracji człowiek ujawnia bowiem swój sposób postrzegania i językowego porządkowania wiedzy o rzeczywistości w relacji z innymi uczestnikami sytuacji komunikacyjnej. Zdaniem Domagały (s. 107): „Orzekanie o narracji i jej zaburzeniach w otępieniu powinno zachodzić na podstawie oceny zachowań językowych, których rezultatem jest wypowiedź – na tle interakcji, w wymiarze komunikacji społecznej”. Badanie wypowiedzi ujętych w strukturę *opisu* i *opowiadania* (opis osoby, miejsca, sytuacji, opowiedzenie zdarzenia, badane na materiale zdjęciowym) pozwala dokonać oceny sprawności narracyjnych. Tak pomyślana została *Skala sprawności narracyjnych*. Dalej autorka przedstawia metodologię badań własnych.

W części badawczej szczegółowo przedstawiona została analiza i interpretacja zachowań językowych osób z otępieniem alzheimerowskim z zastosowaniem autorskiej *Skali sprawności narracyjnych*. Ocena sprawności narracyjnych dokonywana była na podstawie materiału empirycznego zgromadzonego w toku badania. Są to poddane transkrypcji i dokładnej wieloaspektowej analizie wypowiedzi 120 osób w łagodnym i umiarkowanym stadium otępienia (równoliczne grupy osób w łagodnym i umiarkowanym stadium, kobiety i mężczyźni). Dzięki badaniom można pokazać (s. 125), „jaką kompetencję językową i komunikacyjną oraz jaką wiedzę o rzeczywistości diagnozowana osoba posiada i jakimi sprawnościami komunikacyjnymi dysponuje? [...] i, z drugiej strony, ustalić inwentarz anormalnych zachowań językowych w otępieniu alzheimerowskim”. Autorka przytacza wypowiedzi badanych. Dokonuje ich analizy, a także opisu i interpretacji sposobów radzenia sobie przez chorych z napotkanymi trudnościami, ich reakcji i zachowań w trakcie badania. Dokonuje rejestru normatywnych i nienormatywnych zachowań językowych. Wnikliwość analizy i interpretacji zanotowanych zjawisk językowych świadczy o bardzo dobrym warsztacie językoznawczym i logopedycznym autorki. Wyniki badań pokazują, że w odniesieniu do sprawności systemowych pacjenci z otępieniem alzheimerowskim przejawiają największe trudności leksykalne, ujawniające się w wypowiedziach prawie wszystkich badanych osób, pogłębiające się w umiarkowanej fazie otępienia w stosunku do fazy łagodnej. Dotyczyły one zmiany znaczenia jednostek leksykalnych, najpowszechniejsze było tu przeniesienie nazwy. Występowały również qasinominacja, zmiany dotyczące struktury formalnej, brak nazwy. U co piątej osoby obserwowano przejściowe, przezwycięzone trudności z aktualizowaniem nazwy, co świadczy o podejmowaniu przez chorych trudu samodzielnego poszukiwania nazwy i skuteczności w tym zakresie. U części pacjentów trudności leksykalne uchwytne są dopiero w późniejszym czasie w przebiegu choroby, wiąże się to również ze specyfiką wypowiedzi dialogowych i monologowych, dopuszczających większą swobodę zachowań językowych. Szczegółowa analiza trudności leksykalnych pozwala na cenny wniosek, że tzw. „mowa pusta” nie musi oznaczać pozbawionej treści wypowiedzi w sytuacji, gdy chory nie ma tak naprawdę nic do powiedzenia, ale może świadczyć o poszukiwaniach, potrzebie przekazania informacji pomimo obniżonej sprawności leksykalnej (s. 231). Trudności leksykalno-semantyczne dominujące w konstruowaniu wypowiedzi i szczegółowo przeanalizowane przez Autorkę nie są, jak wynika z jej badań, znacząco potęgowane przez trudności w zakresie fleksji, bowiem sprawności fleksyjne ulegają tylko nieznacznemu obniżeniu, szczególnie w fazie umiarkowanej otępienia. Struktura fonetyczno-fonologiczna wyrazu zasadniczo również pozostaje niezaburzona. Problemy z dostępem do leksyki, użyciem, aktualizowaniem nazw, przyjmowane przez chorego strategie radzenia sobie z problemem (skuteczne lub nieskuteczne), mogą determinować przebieg rozmowy. Znaczne obniżenie sprawności leksykalnych wpływa negatywnie na sprawności narracyjne i może uniemożliwiać ich adekwatną ocenę. Rozumienie istoty problemu językowego pacjenta z otępieniem jest bazą do takiego kierowania rozmową, by móc możliwie skutecznie porozumieć się i minimalizować poczucie porażki komunikacyjnej. Zaburzenia języka nie muszą być równoznaczne z zaburzeniami myślenia, rozpadem wiedzy w umyśle. Kolejny raz Autorka wykazuje się ostrożnością i delikatnością w diagnozowaniu trudności komunikacyjnych chorego. Podsumowuje (s. 235): „W związku z ustaleniami poczynionymi w niniejszym podrozdziale uznać należy, że w warunkach otępienia alzheimerowskiego wypowiedź może być budowana z trudem z powodu obniżenia sprawności systemowych, pierwszoplanowo: sprawności leksykalnych – niezależnie od posiadanych (bądź nie) schematów organizacyjnych wypowiedzi determinowanych gatunkowo i wiedzy w danym obszarze. Z tej przyczyny wnioski diagnostyczne na temat sprawności narracyjnych pacjentów muszą być formułowane z rozwagą”. Autorka w rozdz. IV i V dokonuje szczegółowej (prawie 300 stron tekstu) analizy sprawności narracyjnych na poziomie makrostruktury, superstruktury wypowiedzi pacjentów, z podziałem na kobiety i mężczyzn, w populacji osób w łagodnej i umiarkowanej fazie otępienia, na temat osób, miejsca, sytuacji, zdarzeń. Spo-

rządza charakterystykę jakościową i ilościową zjawisk, rejestr zachowań normatywnych i niepożądanых. Analiza wyników badań zobrazowana jest zestawieniami, wykresami, tabelami. We wnioskach Autorka pokazuje, jak trudności narracyjne, omawiane kolejno w na podstawie badania opisu osoby (najmniejsze), miejsca, sytuacji i w opowiadaniu zdarzenia, mogą przekładać się na codzienne funkcjonowanie i komunikowanie się osoby chorej.

Cennych informacji dostarcza samoocena zachowań językowych przez badanego uzyskana w *Karcie samooceny*. Samoocena dotyczy: 1) wypowiedzi – trudności, jakich doświadczyła osoba chora w trakcie badania; 2) mowy – trudności, jakich osoba chora doświadcza na co dzień. Istotną informacją jest to, że blisko 70% badanych podejmuje rozmowę na temat doświadczanych na co dzień trudności w mówieniu, w przypadku samooceny wypowiedzi - 45% badanych. Oznacza to, że osoba badana, po pomyślnie wykonanych zadaniach, chce ujawnić problemy z mową pojawiające się w życiu codziennym i porozmawiać o nich. Autorka formułuje refleksję (s. 471): „dobrą podstawą do podzielenia się swoimi problemami jest sytuacja dająca choremu poczucie zadowolenia, procedura badań uwzględniająca jego możliwości, okazana pomoc i życzliwość. To istotne, że w toku badania akceptowane były wszystkie wypowiedzi chorego, budowane przez niego na własną miarę – zadania nie miały przez to charakteru testowego i dały chorym szansę zaprezentowania zachowanych umiejętności”.

Dzięki samoocenie osoba badająca może dowiedzieć się, na ile chory ma wgląd w swoją sytuację i na ile ta ocena pokrywa się z wynikami i obserwacjami pozyskanymi w trakcie badania. Szczególnie w fazie łagodnej świadomość deficytów we własnej mowie jest duża. Oczywiście wgląd we własne problemy wynikające z otępienia jest zależny od różnorodnych czynników i różnie się przejawia, niekiedy nie występuje. Chorzy starają się wyjaśnić, uzasadnić swoje trudności językowe, np. wiekiem (s. 472–473 i wcześniej w opisie materiału empirycznego, s. 468). Cennych informacji dostarcza sporządzony przez autorkę ranking kategorii deficytów językowych u pacjentów w fazie łagodnej i umiarkowanej otępienia. Z *Kartą samooceny* (s. 477–478) oraz z *Kartą obserwacyjną* (s. 529–530) czytelnik może się zapoznać. Szkoda, że autorka nie zamieściła zdjęć wykorzystanych w badaniu.

Zachowanie pacjenta podlegało ocenie w dwu wymiarach: 1) funkcjonowanie w relacji osoba badająca – osoba badana; 2) realizacja procedury badania. W pierwszym rozpoznawaniu podlegały problemy z zachowaniem relacji interpersonalnej, w drugim – zachowania zakłócające procedurę samego badania. Dzięki tak skonstruowanej *Skali sprawności narracyjnych* autorka uzyskała pełny, wszechstronny obraz funkcjonowania językowego i komunikacyjnego osoby z otępieniem alzheimerowskim.

Rozprawa Anety Domagały przygotowana została z ogromną starannością i rzetelnością. Jest imponującą publikacją naukową, źródłem wiedzy, wnikliwie opracowanym zbiorem materiału językowego, zarejestrowanego podczas badań, oraz podstawą do podjęcia działań diagnostycznych i terapeutycznych dla logopedów. Znaczenie tej pracy jest tym większe, że jej powstanie przypada na czas tworzenia standardów dla polskiej gerontologii.

Bibliografia

- Domagała, A. (2007). *Zachowania językowe w demencji. Struktura wypowiedzi w chorobie Alzheimera*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Domagała, A. (2008). *Choroba Alzheimera – komunikacja z chorym. Poradnik dla opiekunów* (wyd. 2 zmienione). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.