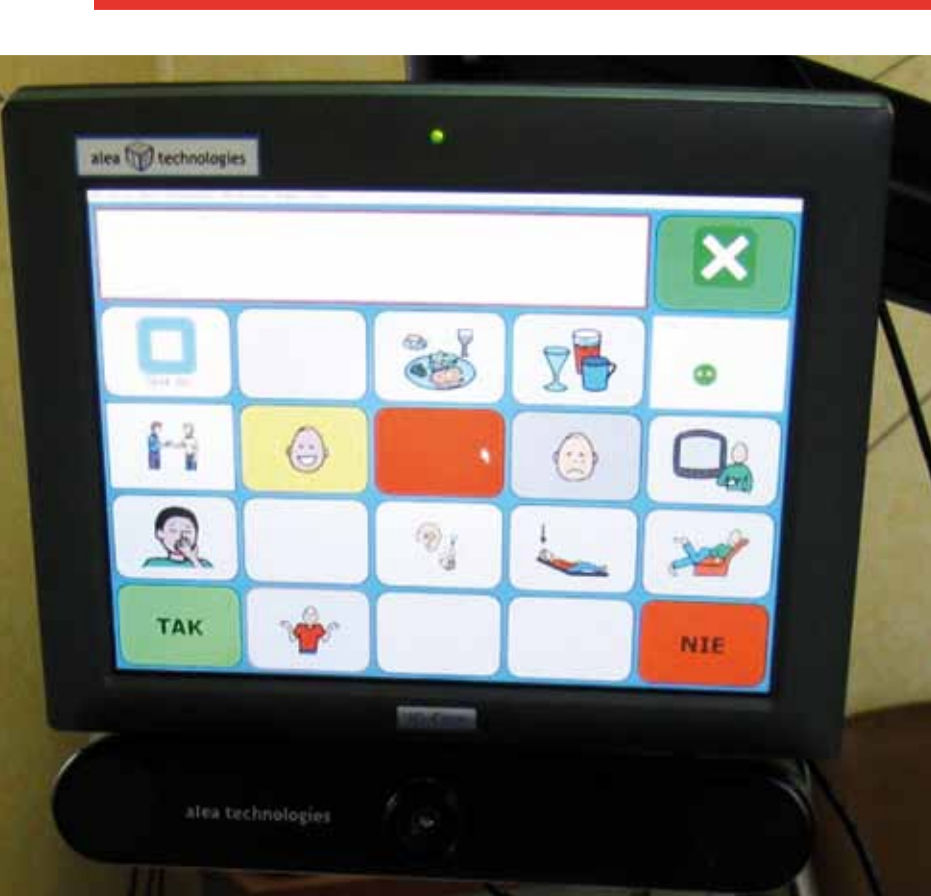


System Komunikacji Wizualnej

CZYLI JAK MOŻNA ROZMAWIAĆ OCZAMI



Patrycja Nocoń
Neurologopeda
Zakład Pielęgnacyjno-
Opiekuńczy w Toruniu

- Edwin, słyszysz mnie?
- Tak.
- Czy pamiętasz, że jestem twoją żoną?
- Tak.
- A kochasz mnie?
- Tak... tak.

To było pierwsze wyznanie miłości od 10 lat. Wtedy, w marcowy zimny poranek 2000 roku, pół roku po ślubie, Pan Edwin jak zwykle wyszedł do pracy. Żona została w domu z ich 2-miesięczną córką. Wsiadł do samochodu. Jak znalazł się pod kołami nadjeżdżającego z naprzeciwka autobusu, nikt nie wie. Ocalał cu-

dem. Na skutek ciężkiego urazu czaszkowo-mózgowego od 10 lat jest w stanie wegetatywnym. Porażenie cztero-kończynowe. Według opinii psychologów świadomości brak lub jest minimalna. Leży. Kiedy nie śpi, ma oczy otwarte, czasem koncentruje wzrok na osobie, która do niego mówi. Wydaje się, że czasem się uśmiecha, czasem po policzku splywa łza, jednak najpewniej nie są to reakcje świadome ani próby komunikacji. Tylko czy na pewno?

Chorych w podobnym stanie przebywa w Zakładzie więcej: pan Darek, 45 lat, który przeżył zatrzymanie krążenia, pani Grażyna, 47 lat, ze stwardnieniem rozsianym, pan Piotr, 62 lata, po upadku z wysokości, Daniel, 19-latek po wypadku samochodowym i wielu innych z dalece ograniczoną świadomością, choć w jakim stopniu, trudno stwierdzić. Tak naprawdę nie wiadomo, jaki jest ich świat, ile rozumieją, ile odczuwają, ile pragną nam przekazać. To dla nich właśnie stworzono System Komunikacji Wizualnej. Służy on do porozumiewania się z ciężko chorymi za pomocą ruchu gałek ocznych. Kamera śledzi ruch oka chorego, oko zatrzymuje się na wybranym polu, a edytor przetwarza ten wizualny przycisk na mowę. Program pozwala na werbalne komunikowanie się z chorymi, którzy na skutek uszkodzenia mózgu nie mówią i nie są w stanie porozumieć się w inny sposób, czasem od bardzo dawna. Całe urządzenie składa się z komputera z systemem Windows, monitora 12" oraz czulej kamery śledzącej ruch oka użytkownika i nieustannie obliczającej kąt padania spojrzenia. Komputer z monitorem i kamerą zawieszony jest na mobilnym statywie na kółkach, co

umożliwia korzystanie z urządzenia również chorym leżącym. Aby mówić, chory nie musi poruszać ustami ani głową, ani ręką, ani też mrugać powieką. Wystarczy, że jego spojrzenie zatrzyma się na moment na wybranym symbolu, obrazku czy literze – są to wizualne przyciski, a spojrzenie na nie uruchamia jakąś akcję: mówę lektora, pismo, przejście do kolejnych stron, otwarcie innych programów, przeglądarki internetowej, obsługę poczty mailowej, edytora tekstu. Baza zawiera kilka tysięcy kolorowych symboli, obrazków, które można również samemu uzupełniać według woli i potrzeb chorego. Np. spojrzenie na obrazek z jedzeniem uruchamia komunikat „chcę jeść” i dodatkowo rozwija kolejną planszę, na której wyszczególnione są potrawy, więc chory może kontynuować, mówiąc np. „mam ochotę na zupę”. Spojrzenie na ten przycisk uruchamia kolejną akcję – rozwija się plansza z kilkunastoma rodzajami zup, co daje choremu możliwość sprecyzowania, na jaką zupę ma ochotę. Plansze, tworzone i uzupełniane dowolnie, można zmieniać na bieżąco, nie odchodząc od łóżka chorego.

- Panie Darku, jak się pan czuje?
- Chce mi się pić. *(teraz rozwija się plansza, na której można wybrać rodzaj napoju: sok, wodę, herbatę, mleko, kefir itd.)*
- Chce się panu pić?
- Poproszę soku. *(teraz rozwija się kolejna plansza, na której widac różne soki)*
- Podać panu soczek?
- Mam ochotę na sok pomidorowy.

Wielkość pól na ekranie także można dowolnie zmieniać, co pozwala na dostosowanie programu do możliwości chorego. Im lepszy stan chorego, im większa świadomość, im mniejsze zaburzenia funkcji poznawczych i im lepszy wzrok, tym więcej pól można umieścić na jednej planszy.

- Pani Grażynko, jak się pani dzisiaj spało?
- Jestem zmęczona.
- Jest pani zmęczona?
- Tak. Obniż mi oparcie.
- Dobrze. Nie chce pani porozmawiać?
- Chcę być sama.

- Mam sobie iść?
- Jestem zmęczona.
- Przyjdę później, dobrze?
- Tak.

Pani Grażyna od lat choruje na stwardnienie rozsiane. Leży, nie może mówić. Ona i inni chorzy, którzy poprzez swój stan stali się całkowicie zależni od innych, mają teraz możliwość większego panowania nad tym, co się z nimi dzieje.



Mogą zaprotestować lub wyrazić na coś zgodę, mogą wypowiedzieć swoje potrzeby, wskazać, jak się czują. System pozwala uzewnętrznić choremu emocje, jego uczucia, ból, obawy, potrzeby.

- Panie Janku, czy coś pana boli?
-
- Czy dobrze się pan czuje?
-
- Czy dobrze się pan czuje?
- Tak... nie..... tak... nie....

Trzeba koniecznie podkreślić, że System nie jest cudownym lekarstwem na ogra-

Chory musi mieć wolę mówienia, musi mieć zachowaną zdolność rozróżniania symboli, obrazków, musi mieć zachowane rozumienie mowy na tyle, by uczestniczyć w dialogu.

niczenia chorych spowodowane ciężkimi uszkodzeniami mózgu. Nie sprawia, że chory, który wiele lat przebywał w stanie wegetatywnym i nie ma z nim żadnego kontaktu, nagle, w cudowny sposób zaczyna mówić, a jego stan ulega poprawie. Nic takiego się nie dzieje. Choć oczywiście może się kiedyś zdarzyć, gdyż zdolności regeneracji mózgu są dla nas ciągle tajemnicą, a medycyna zna sytuacje, w których chory na skutek jakiegoś bodźca nagle zaczyna reagować i odtąd jego stan stopniowo się poprawia. Trzeba jednak jasno powiedzieć, że System nie wyprowadza chorych ze stanów wegetatywnych. Jest jedynie narzędziem do komunikacji dla tych chorych, którzy już posiadają świadomość potrzebną do zrozumienia, na czym polega zastępcza komunikacja. Chory musi mieć wolę mówienia, musi mieć zachowaną zdolność rozróżniania symboli, obrazków, musi mieć zachowane rozumienie mowy na tyle, by uczestniczyć w dialogu. Dobrze, kiedy rozróżnia litery i kolory. Powinien mieć zachowaną zdolność koncentracji spojrzenia na wybranym polu. Jeśli chory w stanie wegetatywnym, a więc przytomny, ale bez zachowanej świadomości, komunikuje się z nami przy pomocy tego urządzenia, to znaczy, że w stanie wegetatywnym nie był lub jego stan uległ poprawie od czasu poprzedniej diagnozy.

- Panie Piotrze, jest pan głodny?
- Jestem głodny.... Mam ochotę na słodycze.
- Zaraz będzie obiad.
- Jest mi smutno.
- Dlaczego panu smutno?
- Tęsknię za domem. Chcę wrócić do domu.

Jeszcze w fazie testowania Systemu zaczęliśmy zadawać sobie pytania, o czym rozmawiać z chorym, który nie mówi od dawna? Co, jeśli powie, że tęskni za domem, a my wiemy, że bliscy go nie odwiedzają lub przychodzą rzadko? Co, jeśli powie, że ma wielką ochotę na słodycze, a przecież jest żywiony dołożądkowo i nie może przeżykać? No i jak zareaguje żona, która jest przy łóżku cały czas, tęskni, troszczy się o męża w przekonaniu, że bardzo jej potrzebuje, a on na pytanie „czy kochasz mnie?” odpowie „nie”?

Takie pytania są i pozostają bez odpowiedzi, ale przecież dotyczą one każdego, także zdrowego, człowieka i jeśli uwalniamy choremu możliwości komunikacji, to musimy się zmierzyć z sytuacjami i pytaniami trudnymi, na które nie będziemy umieli znaleźć odpowiedzi lub odpowiedzi będą równie trudne, jak zadane nam pytania.

- Panie Piotrze, czy pan się cieszy, że może pan teraz mówić?
- Nie wiem.
- Podoba się panu to urządzenie?
- Nie.
- A chce pan mówić?
- Nie wiem.
- Czy wygodnie się panu siedzi?
- Nie.
- Chce pan wrócić do łóżka?
- Tak.
- Jest pan zmęczony?
- Tak.
- Czy chce pan nam coś powiedzieć?
- Nie.

Czasem dziennikarze zadają niecierpliwe pytanie „I co?? Co powiedział najpierw??”, jakby w oczekiwaniu czegoś niesamowitego, czegoś na pierwsze strony gazet. A tu chory powiedział tylko, że nie wie, czy chce mówić, że jest zmęczony, że chce spać. Nic szczególnego, ale dla nas, opiekujących się chorymi, prowadzących terapię to bardzo ważny komunikat. Co więcej, to sukces. To jest właśnie sensacją, że chory może wypowiedzieć tak zwyczajne dla człowieka słowa, że jest mu niewygodnie, że chce pić, że coś go boli.

Okazuje się, że chory, który długo nie mówił, wcale tego dnia, w którym jest mu dane przemówić, nie traktuje jak

przełomu. Nie widać po nim emocji, nie płacze ze wzruszenia, nie jest zszokowany, rzadko bywa zaskoczony. Ten fakt pokazuje, że komunikacja jest dla chorego czymś oczywistym, że należy do podstawowych potrzeb każdego człowieka. Czasem jedynym komunikatem, jaki wysyła, jest krótkie „nie chcę rozmawiać” i to też są ważne słowa.

Czy można wykorzystać ten System w pracy z pacjentami z takimi uszkodzeniami mózgu, które uniemożliwiają komunikację i których konsekwencją są m.in. zaburzenia rozumienia czy nazywania? Można. Dbamy o to, by urządzenie spełniało funkcje nie tylko komunikacyjne, ale i stymulacyjne. By było nie tylko narzędziem komunikacji, ale i narzędziem terapii mowy, rozumienia, pamięci. Poprzez pracę z Systemem chorzy uczą się na nowo posługiwać symbolem, wyrażać własne uczucia, emocje pragnienia, formułować myśli, rozpoznawać zdjęcia najbliż-

szych i otaczającego świata. Chorzy powoli ćwiczą koncentrację uwagi, funkcje wzrokowo-przestrzenne, pamięć, planowanie, przyczynowość, logiczne myślenie, mowę, rozumienie, rozpoznawanie liter, czytanie.

- Panie Darku, czy chce pan ze mną porozmawiać?
- Tak.
- Czy odpowiada panu rozmowa przy pomocy komputera?
- Nie.
- Wolałby pan mówić normalnie?
- Tak.
- To poćwiczymy?
- Tak. Tak.

System stwarza możliwości porozumienia, ale nie zastępuje mowy. Wielozmysłowa terapia musi trwać, terapia neurologopedyczna musi być kontynuowana w nadziei, że pewnego dnia możliwe sta-



Aby mówić, chory nie musi poruszać ustami ani głową, ani ręką, ani też mrugać powieką. Wystarczy, że jego spojrzenie zatrzyma się na moment na wybranym symbolu, obrazku czy literze – są to wizualne przyciski, a spojrzenie na nie uruchamia jakąś akcję: mowę lektora, pismo, przejście do kolejnych stron, otwarcie innych programów, przeglądark internetowych, obsługę poczty mailowej, edytora tekstu.

nie się porozumienie werbalne. Chory powinien być do niego przygotowywany.

- Która godzina? – pyta chory, patrząc na odpowiedni symbol
- 13³⁰.
- Jaka jest dzisiaj pogoda?
- Pada deszcz.
- Otwórz okno.
- Otworzyć ci okno? Ale pada deszcz. Naprawdę otworzyć?
- Nie, zamknij okno. Włącz mi telewizor.

W Zakładzie Pielęgnacyjno-Opiekuńczym w Toruniu przebywa ponad 100 chorych z uszkodzeniem mózgu (po urazach czaszkowo-mózgowych, udarach mózgu, w późnych stadiach choroby Alzheimera, ze stwardnieniem rozsianym, także chorzy w stanach wegetatywnych). Z wieloma nie mamy kontaktu słownego, z innymi nie mamy żadnego kontaktu, z jeszcze innymi mamy kontakt minimalny. Chcemy dla nich zawsze tego najlepszego, choć tak naprawdę nie wiedzieliśmy dotąd i często nadal nie wiemy, czy oni pragną i potrzebują tego samego. Chcieliśmy, by chory mógł powiedzieć, czy chce tego, co mu proponujemy, czy też ma zupełnie inne potrzeby.

Czy System będzie wykorzystany u nas przez wszystkich chorych? Na pewno nie. Pracujemy z Systemem dopiero kilka miesięcy i w tej chwili korzysta z niego około 10 chorych. Chcemy, by było ich znacznie więcej, ale to bardzo długa i żmudna praca. Efekty nie są natychmiastowe, czasem są prawie niezauważalne, czasem ich nie ma. Jednak każdy dzień pokazuje, że warto i trzeba to robić, bo to na razie najlepsza szansa pozwalająca zdrowym wejść

w świat chorego, a choremu umożliwiającą wyjście do świata zdrowych.

- Witaj, dobrze dzisiaj spałeś?
- Tak. Mam dobry humor.
- To świetnie, że się dobrze dziś czujesz.
- Dzień dobry.
- Dzień dobry!
- Masz ochotę na owoce?
- Nie.
- A może na sok?
- Nie, uczesz mi włosy.

To dopiero początek naszej drogi. Im dłużej pracuję z chorymi, wykorzystując System Komunikacji Wizualnej, tym więcej rodzi mi się pytań. Na wiele z nich nie znam jeszcze odpowiedzi. Dlatego bardzo świadomie ograniczyłam się tu do pokazania, czym jest System Komunikacji Wizualnej, zaś materiał z sesji komunikacyjnych, a co za tym idzie, wewnętrzny świat chorych, zostawiając na razie bez interpretacji. Potrzeba wielu przemyśleń i odważnej dyskusji, która oby doprowadziła do powiększenia stanu wiedzy na temat chorych z najcięższymi uszkodzeniami mózgu. Za jakiś czas z pewnością powrócimy do tematu wzbogaceni o nową praktyczną wiedzę. Bardzo proszę o dzielenie się ze mną sugestiami, przemyśleniami, wątpliwościami. ■

Zdjęcia pochodzą z archiwum Zakładu Pielęgnacyjno-Opiekuńczego w Toruniu.

Adres mailowy: patnocon@op.pl