

Jak pokonałam afazję? Wywiad z pacjentką po urazie czaszkowo-mózgowym

Sylwia Filipczak

STRESZCZENIE

Artykuł ma na celu ukazanie wpływu mechanizmów neuroplastyczności i neurokompensacji na przywrócenie sprawności językowych u kobiety po urazie czaszkowo-mózgowym. Pacjentka Pracowni Logopedycznej Zakładu Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego UMCS pani Grażyna T. – historyk sztuki, podróżnik, pilot wycieczek – od ponad dwóch lat walczy ze skutkami wypadku komunikacyjnego i głęboką afazją. Osobiście zrelacjonowała proces zdrowienia i rezultaty terapii logopedycznej. Jaka była jej pierwsza reakcja po przebudzeniu się? Jak postrzegała swoje problemy językowe? Jak pokonywała trudności w rozumieniu i tworzeniu komunikatów słownych, czytaniu i pisaniu? Skąd czerpała motywację do ćwiczeń? Jakie ma plany na przyszłość? Dlaczego nie lubi terminu „afazja” i określenia „afatyk”? Na te i inne pytania udzieliła wyczerpujących odpowiedzi. Obecne funkcjonowanie kobiety jest wynikiem nie tylko neurokompensacyjnych zdolności mózgu, ale też jego plastyczności. Podczas rekonwalescencji kobieta odkryła, że odbudowując sprawności językowe, zyskała też nowe możliwości – szczególny rodzaj wyobraźni i wyjątkową wrażliwość na piękno, które zaowocowały budzącym się i wciąż rozwijającym talentem artystycznym.

SŁOWA KLUCZOWE

uszkodzenie mózgu, zaburzenia afatyczne, neuroplastyczność, neurokompensacja, terapia logopedyczna

How to overcome aphasia? Interview with the patient with cranio-cerebral injury

SUMMARY

The aim of this article is to present the influence of the mechanisms of neuroplasticity and neural compensation on restoration of linguistic competence of a woman who suffered from cranio-cerebral injury. Mrs. Grażyna T., who is an art historian, traveller and tour guide, has been a patient of the Speech Therapy Clinic at the Speech Therapy and Applied Linguistics Department of Maria Curie-Skłodowska University for over two years now. She has been fighting with the effects of a transport accident and a deep aphasia. She recounts the whole process of recovery as well as results of the speech therapy by answering these questions: What was your first reaction after awakening? How did you perceive your linguistic problems? How did you overcome the difficulties in comprehending and creating verbal messages, reading and writing? What was your motivation for practicing? What are your future plans? Why don't you like the terms *aphasia* and *aphasic*? Mrs. Grażyna T. gives detailed answers to the mentioned questions and many more. The present state of the patient results not only from neural compensatory abilities of the brain but also its plasticity. During the process of convalescence the woman discovered new abilities acquired while reconstructing linguistic competences, for instance a particular kind of imagination or an extraordinary sensitivity to beauty which resulted in awakened and constantly developing artistic talent.

KEY WORDS

brain damage, aphasia, neuroplasticity, neural compensation, speech therapy

WPROWADZENIE

Afazja jest częściowym lub całkowitym zaburzeniem mechanizmów programujących czynności mowy, spowodowanym uszkodzeniem odpowiednich struktur korowych u człowieka, który uprzednio już te czynności opanował (Maruszewski, 1966). Utrata mowy paraliżuje społeczną aktywność człowieka. Chory musi się zmagać się nie tylko z językowymi zaburzeniami, ale często także z niezrozumieniem, niekompetencją specjalistów, rozpadem więzi społecznych. Jedynie

profesjonalnie i systematycznie prowadzona terapia logopedyczna jest szansą na powrót do dawnego życia, do społecznego uniezależnienia się i do odzyskania, przynajmniej w części, sprawności sprzed zachorowania.

W artykule przedstawiono przypadek pacjentki, która w wyniku urazu czaszkowo-mózgowego doznała uszkodzenia mózgu w lewej okolicy czołowo-skroniowo-ciemieniowej, co doprowadziło do utraty zdolności zarówno rozumienia, jak i tworzenia wypowiedzi. W trakcie dwuletniej intensywnie prowadzonej terapii logopedycznej następowała stopniowa poprawa sprawności językowych, a wraz z nią – powrót do dawnych form aktywności oraz rozwój nowych umiejętności i talentów. Odbudowanie utraconych sprawności językowych było możliwe dzięki neuroplastyczności mózgu¹, związanej z przebudową zaburzonego układu funkcjonalnego, regulującego czynności językowe, a także neurokompensacji² – przejściu funkcji uszkodzonych struktur mózgowych przez inne, nieuszkodzone obszary (Panasiuk, 2012). Neuroadaptacyjne zdolności mózgu, służące redukcji skutków schorzeń neurologicznych, mają ogromne znaczenie w terapii logopedycznej nabytych zaburzeń mowy u osób chorych neurologicznie. Ich efekt przełamuje stereotypowe przekonanie, że człowiek rodzi się z określonym potencjałem, który może utracić, lecz nie może go rozwinąć.

Jak patrzy na świat człowiek, który odzyskał mowę? Jak ocenia metody terapii logopedycznej i które uznaje za skuteczne? Od czego zależy powodzenie w walce z afazją? Na te pytania najlepiej może odpowiedzieć ktoś, kto pokonał afazję.

CHARAKTERYSTYKA KLINICZNA ORAZ PRZEBIEG TERAPII LOGOPEDYCZNEJ

W dniu 30 listopada 2011 roku badana uległa wypadkowi komunikacyjnemu, w którym doznała urazu głowy. W związku z tym przeprowadzono badanie tomografią komputerową, wykazujące obecność obszarów krwotocznych z towarzyszącym obrzękiem u postawy obydwu płatów czołowych, większego po lewej stronie. W lewej okolicy czołowo-skroniowo-ciemieniowej stwierdzono krwiaka przymózgowego podtwardówkowego o grubości do 7 milimetrów. Lewa półkula mózgu została objęta całkowitym obrzękiem, obecnym także w części płata

¹ Działanie neuroplastyczności po uszkodzeniu tkanki mózgowej zależy od czynników klinicznych, a także od wieku, intelektu oraz wykształcenia pacjenta (Panasiuk, 2014). Wymienione czynniki miały duże znaczenie podczas powrotu utraconych funkcji w opisywanym przypadku.

² Neurokompensacja na poziomie układów funkcjonalnych oraz struktur korowych wynika ze zmiany połączeń neuronalnych (Panasiuk, 2014).

czołowego prawego. Nie zaobserwowano zmian patologicznych w obrębie układu komorowego oraz struktur kostnych.

Od 1 grudnia 2011 roku pacjentka przebywała w klinice neurochirurgii w Lublinie. Chorą zakwalifikowano do leczenia operacyjnego w trybie natychmiastowym w celu usunięcia krwaka znad lewej półkuli mózgu. Wykonano podstawowe badania oraz ponownie tomografię komputerową. Operacja przebiegła pomyślnie, przy wypisie pacjentka była przytomna, nie obserwowano u niej niedowładów, jednak utrzymywała się głęboka afazja czuciowo-ruchowa.

W okresie od 27 grudnia 2011 roku do 17 lutego 2012 roku chora była poddawana zabiegom usprawniającym w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie na Oddziale Rehabilitacji Neurologicznej. W rozpoznaniu klinicznym stwierdzono nadciśnienie tętnicze oraz średniego stopnia afazję ruchową z umiarkowanymi trudnościami w rozumieniu wypowiedzi słownych, wynikającymi głównie z ograniczonej pojemności pamięci operacyjnej. W wypowiedziach spontanicznych dominowały parafazje głoskowe. Zaburzeniom afatycznym towarzyszyły głęboka aleksja i agrafia. Zaobserwowano też okresowe obniżenie nastroju, wynikające ze skutków schorzeń neurologicznych. Terapia logopedyczna, prowadzona na wczesnym etapie zdrowienia, przy ogromnym zaangażowaniu pacjentki, przyniosła widoczną poprawę, szczególnie w aktualizacji i realizacji motorycznych wzorców słów, przez co wyraźnie zwiększyła się efektywność komunikacji werbalnej, płynność oraz prozodia wypowiedzi. Chora coraz skuteczniej realizowała intencje komunikacyjne, posługując się pojedynczymi wyrazami, prostymi zdaniami oraz utartymi frazami. Poprawność formalna i semantyczna wypowiedzi oraz swoboda w realizacji komunikatów werbalnych wzrastały przy realizowaniu tematów mających dla chorej osobiste znaczenie. Pacjentkę oceniono jako samodzielną w zakresie lokomocji i samoobsługi. Ze względu na obniżenie napięcia mięśniowego po stronie prawej (opadanie kącika warg, zwłaszcza przy ogólnym zmęczeniu i w sytuacjach trudnych emocjonalnie) zalecono ćwiczenia motoryczne sfery orofacjalnej, połączone z masażem mięśni twarzy, trening koordynacji ruchowej oraz zajęcia poprawiające kondycję ogólną, prowadzone indywidualnie i grupowo. Przy wypisie pacjentka otrzymała instruktaż ćwiczeń usprawniających mięśnie twarzy oraz zalecenie kontrolowania ciśnienia krwi.

Po powrocie ze szpitala Grażyna T. trafiła do Pracowni Logopedycznej Zakładu Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego UMCS w Lublinie pod opiekę dr hab. Jolanty Panasiuk. Dominujące wówczas deficyty w zakresie percepcji słuchowej (słuchu fonematycznego) i wynikające stąd trudności w rozumieniu odpowiadały objawom afazji akustyczno-gnostycznej. W trakcie prowadzenia terapii następowała istotna poprawa w rozumieniu wypowiedzi, a obraz zaburzeń przyjmował

kolejno postać afazji akustyczno-mnestycznej z zaburzeniami słuchowej pamięci słownej, a następnie semantycznej z zakłóceniami syntezy symultatywnej. Towarzyszące zaburzeniom trudności w mówieniu miały charakter wtórny i ulegały redukcji wraz z ustępowaniem trudności w rozumieniu struktur języka.

Znaczna dynamika obrazu klinicznego zaburzeń afatycznych i poprawa sprawności językowych była efektem zarówno procesów biologicznej neuroplastyczności³, jak też zajęć logopedycznych, modyfikowanych wraz z ewolucją objawów zaburzeń językowych, dostosowywanych do przełamywania zaburzonych mechanizmów zaburzeń mowy⁴. Pani Grażyna T. wciąż jest pod stałą opieką neurologopedy i wolontariuszy – studentek logopedii z audiologią. Aktualnie u chorej występują jedynie dyskretne objawy afazji semantycznej.

WYWIAD

1. Jaka była pani pierwsza reakcja po przebudzeniu się po operacji?

Pierwsze, co zauważyłam po obudzeniu się, to brak biżuterii. Nie mam pierścionka i obrączki? Przecież to dla mnie bardzo ważne! Gdzie jest moja biżuteria? Nie rozstawałam się z obrączką i pierścionkiem. Nie wiedziałam, gdzie jestem, ale to już był dla mnie sygnał, że coś jest nie tak. Chciałam iść do toalety i... nie mogłam! Miałam podłączony cewnik i kroplówkę. Byłam przykuta do łóżka. Myślałam logicznie, ale dlaczego nie mogłam nic powiedzieć? Co się dzieje? Po chwili poczułam, że mam coś na głowie. Nie była to czapka ani kapelusz. To było coś takiego... hm... bardziej przypominającego turban z ręcznika po kąpielu. Dotknęłam głowy... nie mogłam znaleźć włosów. Dlaczego? Pod palcami czułam tylko bandaż. Bałam się spoglądać w lustro. Moja rodzina robiła wszystko, by uchronić mnie przed zobaczeniem swojej twarzy, ale i tak czułam, że nie wyglądam dobrze. Dotknęłam mojej twarzy i czułam, że usta są przekrzywione. Nie mogłam ich wyprostować. Chciałam iść do toalety... nie mogłam. Czy stało się coś poważnego? Nic nie pamiętałam... Jestem osobą energiczną. Źle się czułam z tym, że ktoś mi musi we wszystkim pomagać. W jedzeniu, myciu. Jadłam, ale nie czułam w ogóle, jaki to ma smak. Jadłam, bo mi kazali jeść.

³ We wczesnym etapie zdrowienia neuroplastyczność opierała się na wzmocnieniu synaptycznym, osłabieniu synaptycznych wejść hamujących, uczynieniu nieczynnych synaps, a także zmianach pomiędzy polami recepcyjnymi. W późniejszym okresie rekonwalescencji dochodzi do syntezy białek, zmian w neuroporzekaźnikach i neuromodulatorach oraz do strukturalnych modyfikacji neuronów, tj. rozrastania aksonów, tworzenia nowych synaps i wzmoczonego wzrostu aksonów (Panasiuk, 2014).

⁴ Terapia logopedyczna, uwzględniająca oddziaływania behawioralne, miała na celu wyzwolenie aferentacji impulsów nerwowych do OUN, a także aktywację nieuszkodzonego obszaru mózgu oraz reorganizację korowych map połączeń neuronalnych (Panasiuk, 2014).

Powyższa wypowiedź wskazuje na to, że pacjentka była zaskoczona swoim stanem. Jako osoba pełna energii nie mogła pogodzić się z tym, że jest przykuta do łóżka. Duże znaczenie przywiązywała do symbolu małżeństwa – obrączki. Dlatego też jej brak był sygnałem, że stało się coś złego. Dodatkowo utrudnieniem była amnezja wsteczna, która uniemożliwiła pacjentce racjonalne wyjaśnienie swojego obecnego stanu.

2. Jakie myśli towarzyszyły pani podczas pobytu w szpitalu, co było najtrudniejsze?

Najtrudniejsze... nie mogłam mówić i pisać. Nie rozumiałam, co mówią do mnie lekarze. Połowa mojego ciała była sparaliżowana. Zawsze byłam energiczna, a teraz? Musiałam uważać na każdy ruch. Nic nie mogłam zrobić sama! Potrzebowałam pomocy podczas chodzenia, korzystania z toalety, jedzenia. Czulałam się jak małe dziecko! Prawa strona mojego ciała była mało sprawna. Jadłam, piłam, ale czy to ma jakiś smak? Było mi wszystko jedno, czy podają mi coś słodkiego, czy słonego. Przygnębiali mnie ludzie starsi. Ciągle się licytowali, kto jest bardziej chory. Myślałam, że się skończę! I te ciągle rozmowy o wojnie, ileż można w kółko o tym rozmawiać? Nie przeżyłam wojny, wolałabym chociaż raz posłuchać o czymś innym. Odwiedzało mnie dużo znajomych. Lubię ludzi, ale przez to, że ciągle ktoś wchodził i wychodził, byłam bardzo zmęczona, a nawet nie mogłam o tym powiedzieć... Nie chciałam sama zostawać w łazience. Bałam się, że ktoś mnie zamknie, a ja zemdleję. To uczucie było okropne, ale przecież nie mogłam o tym powiedzieć. Nie mogłam mówić. Może ktoś się domyśli...

Pobyt w szpitalu był dodatkowym utrudnieniem, kiedy chora nie mogła mówić ani pisać. O stanie zdrowia lekarze informowali rodzinę, gdyż pacjentka początkowo nie rozumiała kierowanych do niej komunikatów. Jaka sama mówi, czuła się jak małe dziecko. Potrzebowała pomocy podczas najdrobniejszych czynności. Afatyczne zaburzenia mówienia powodowały, że informowanie o własnych potrzebach, lękach czy zmęczeniu stało się niemożliwe.

3. Kiedy zauważyła pani swoje problemy z mówieniem, czytaniem i pisanem? Jak postrzegała pani swoje problemy językowe? W jaki sposób porozumiewała się pani z najbliższymi?

Obudziłam się, siedział przy mnie mąż i do mnie mówił. A ja, chociaż chciałam, to nie mogłam nic powiedzieć. Zaczęliśmy się porozumiewać na migi. Czasem kiwałałam głową na tak i nie, i na tym koniec. A z pisanem... Paweł, mój syn,

przyniósł mi gazetę. Myślałam sobie – dobrze, nie mogę mówić, to chociaż coś przeczytam. Próbuję i nie potrafię! Niby widziałam litery, ale nie mogłam nic przeczytać! Co się dzieje? Ostatnia próba... Paweł podał mi zeszyt. Chciałam się chociaż podpisać. Pisać też nie mogę! Bałam się! Chodziłam do szkoły, studio-walam, dużo czytałam! Myślę sobie, jak to dalej będzie, czy zostanę analfabetą?! Chcę jeszcze pracować, dużo zrobić. Czy to już mój koniec? Wróciłam do poziomu małego dziecka! Nie mogłam powiedzieć tego, co myślę! To było najgorsze!

Dla pacjentki zniesienie umiejętności mówienia i pisania było dużym szokiem i dramatem. Jako osoba wykształcona, posiadająca dużą wiedzę, obawiała się, że w jej rozwoju intelektualnym nastąpił regres.

4. Jak wyglądały początki terapii logopedycznej?

Na początku były filmy. Nie czytałam i nie pisałam, więc tylko to mi pozostało. Nie rozumiałam wszystkiego, co mówią aktorzy. Przyglądałam się, jak gestykulują, jaką mają mimikę. Oglądałam codziennie. Zawsze uwielbiałam kino! Tak sobie myślałam, że jak będę oglądała dużo filmów, to wszystko mi się przypomni. Może mój mózg zacznie w końcu pracować... Później były ćwiczenia z programem komputerowym. Ćwiczyliśmy w grupach albo każdy sam. Bardzo lubiłam te zajęcia.

W związku z tym, że pacjentka nie była w stanie czytać ani pisać, w początkowym okresie rekonwalescencji oglądanie filmów traktowała jako formę terapii i stymulacji mózgu.

5. Co utkwilo pani w pamięci podczas rehabilitacji w Warszawie?

Był taki mały człowiek, który ciągle uciekał i wszyscy go szukali. Kiedyś cały personel go szukał, ja im pomagałam i nikt nie mógł go znaleźć. Ludzie się bali, bo to był chory człowiek. I w końcu... ja go znalazłam! W szafie u ordynatora! Inni ludzie byli bardziej chorzy niż ja, ja sama jadłam, sama chodziłam do toalety czy na spacer. Pomagałam tym ludziom, czasem oddawałam im swoje jedzenie. Mój syn nie mógł uwierzyć, że tak dużo jem, ciągle coś przynosił, a następnego dnia już tego nie było.

Obok mnie leżała młoda dziewczyna, 23-letnia. Mąż ją pobił. Zaprzyjaźniłam się z nią. Ona umarła. Miała 2-letnią córeczkę. Do tej pory mam ją przed oczami, kiedy myślę o szpitalu. W sąsiedniej sali leżał marynarz. Mówił i wszystko pamiętał. Nie mogłam zrozumieć, dlaczego nie poznaje swojej żony, dzieci.

Codziennie rano biegałam. Któregoś dnia biegnę i widzę, że biega ktoś jeszcze... Kulej! Co on tu robi!?! Nigdy z nim nie rozmawiałam. Mam w domu album ze

zdjęciami znanych osób. Będzie kolejne do kolekcji! Ja i mistrz olimpijski razem na ćwiczeniach! Niesamowite!

W szpitalu robiłam różne ozdoby świąteczne. Lekarz mówił, że pomoże mi to w rehabilitacji, a mi to sprawiało ogromną przyjemność. Zaczęłam robić pisanki. Miały być dla lekarza i pielęgniarek. Zostawiłam je na stoliku przy łóżku i poszłam na ćwiczenia. Wracam do sali... nie ma pisanek. Pytam męża: „Gdzie są moje pisanki?”. A on mówi: „Sprzedałem!”. Myślę sobie – jak to? „Ludzie chcieli kupić, więc sprzedałem”.

W ogóle bardzo podobało mi się w tym szpitalu. Ludzie byli mili i pomocni. Rozmawiali ze mną, żartowali. Dzięki temu miałam dużą motywację do rehabilitacji, do ćwiczeń logopedycznych. Podobało mi się to, że personel był młody. Bardzo lubię młodych ludzi! Dają mi energię, dzięki temu dużo lepiej się czuję.

Cechy osobowościowe pacjentki bardzo pomogły w przetrwaniu pobytu w szpitalu. Dzięki temu, że była nastawiona na pomoc innym ludziom, niekiedy zapomniała o własnych dolegliwościach. Interakcje z pacjentami i personelem szpitala wpływały na dobre samopoczucie chorej, działalność artystyczna sprawiała, że badana czuła się potrzebna ludziom. Dzięki aktywności fizycznej i intensywnej rehabilitacji powrót do zdrowia mógł nastąpić szybciej. Dodatkowo wypełnienie czasu wolnego różnymi formami aktywności wpływało na poprawę nastroju.

6. Czy unikała pani pewnych sytuacji w obawie przed niemożnością wypowiedzenia się?

Nie. Jak nie mogłam czegoś powiedzieć, to rysowałam albo próbowałam się wspomóc gestami. Mówiłam, że byłam chora i nie mówię dobrze. Najgorzej było na przykład w aptece, nie potrafiłam użyć medycznej nazwy, więc jak nie zapisałam sobie na kartce, to ciężko było wytłumaczyć, co chcę kupić. Pomimo to nie unikałam żadnych sytuacji.

Determinacja pacjentki i chęć szybkiego powrotu do zdrowia sprawiły, że pomimo licznych trudności językowych nie ograniczała swojej aktywności. Nie było sytuacji, w których paraliżował ją strach. Kiedy nie mogła czegoś powiedzieć, próbowała kompensować to gestami, mimiką czy rysunkiem.

7. Jak przebiegała pani pierwsza wizyta w domu po powrocie ze szpitala?

Pierwszy raz pojechałam do domu przed świętami Bożego Narodzenia. Poszłam do sypialni. Wzięłam wszystkie książki, rozrzuciłam na podłodze i każdą zaczęłam przeglądać. Nie czytałam wtedy. Patrzyłam tylko na litery, na zdjęcia.

Przecież przeczytałam kiedyś te wszystkie książki... a teraz nie mogę przeczytać nawet fragmentu... dalej przeglądam książki... patrzę... mol! Nie znoszę moli! Skąd on się wziął w mojej sypialni?! Złapałam go i jednym kłaśnięciem ręki się go pozbyłam. Mój mąż i córka zaniemówili. Stwierdzili, że nie jest ze mną tak źle, skoro mam taki refleks.

Nie chciałam, żeby ktoś mnie widział w takim stanie, wykrzywioną, bez włosów. Chowalam się w sypialni, kiedy słyszałam dzwonek do drzwi. Wtedy nie byłam gotowa na żadne odwiedziny.

Potem poszłam do kuchni i zobaczyłam kubki. Są dla mnie ważne. Zawsze, jak wyjeżdżaliśmy z rodziną, to przywoziliśmy z każdej podróży kubek. Zaczęłam sobie przypominać, gdzie byłam i co robiłam.

Niemówność czytania stanowiła dla kobiety duży problem. Obawiała się, że wiedza, którą posiadała, została bezpowrotnie utracona. W związku z tym, że przywiązywała dużą wagę do symboliki, zgromadzone przedmioty stały się bodźcem do wspomnień. Chociaż kobieta miała duży dystans do siebie, w początkowym etapie zdrowienia unikała spotkań z ludźmi. Nie chciała, aby inny zobaczyli jej sparaliżowaną twarz, zabandażowaną głowę. Wygląd zewnętrzny zawsze był dla niej ważny. Częste odwiedziny w początkowym okresie rehabilitacji nieco ją męczyły.

8. Co stanowiło dla pani największą trudność?

Najgorsze było pisanie. Bardzo długo ćwiczyłam swój podpis. Kiedyś lubiłam pisać, a teraz... dużo czasu mija, zanim napiszę imię i nazwisko – to, co potrafi każdy człowiek. Trudne były też rozmowy z lekarzami. Oni do mnie mówili, a ja niewiele rozumiałam. Używali medycznych słów, nie wiedziałam, o co chodzi. Ktoś musiał ze mną być przy takich rozmowach. Jeszcze trudno mi było rozmawiać przez telefon. Nie widziałam twarzy, mimiki. Nie mogłam mówić, a w dodatku wszystkiego nie rozumiałam. Jak dzwoniła córka, to ona mówiła, a ja tylko słuchałam. Tak wyglądały na początku nasze rozmowy.

Kobieta podkreśla, że najtrudniejsze stało się dla niej to, co jest dostępne każdemu człowiekowi. Dlatego też ciężko jej było zrozumieć swoją niemożność pisania. Kolejnym istotnym problemem stały się rozmowy nasycone specjalistycznym słownictwem. Kobiecie na tym etapie rehabilitacji trudność sprawiało rozumienie wypowiedzi potocznych, a zdekodowanie informacji medycznych było poza jej zasięgiem. Nasilenie trudności występujących podczas rozmów telefonicznych

wiązało się z brakiem bezpośredniego kontaktu, obserwacji mimiki i gestów rozmówcy, co ułatwiało rozumienie komunikatów w kontaktach bezpośrednich.

9. W jaki sposób rodzina pomagała pani w powrocie do zdrowia?

Mąż cały czas był ze mną – najpierw w Lublinie, później w Warszawie. Wziął komputer i całymi dniami pracował przy moim łóżku. Syn przychodził i czytał mi książki. Pamiętam pierwszą, była o Billu Gatesie. Siedzieliśmy w stołówce, a obok wokół nas zbierała się grupa ludzi, i też słuchali. Z Pawłem oglądaliśmy też filmy. Na początku nie rozumiałam dużo, ale próbowałam odczytać, co mówią, patrząc na mimikę i gesty aktorów. Moja rodzina starała się jakoś organizować mi czas między ćwiczeniami i wizytami u lekarza. Chcieli, żebym się dobrze czuła. Pamiętam, jak Paweł pierwszy raz po chorobie zabrał mnie do kina. Wiem, że chciał sprawić mi radość, ale nie było akurat żadnego polskiego filmu. Trudno. Poszliśmy na zagraniczny z napisami. Lubię film, lubię kino, ale niewiele mogłam zrozumieć. Nie czytałam wtedy, a angielskiego nie znam. Poszliśmy jeszcze na zakupy. Zawsze lubiłam dobrze się ubierać i ładnie wyglądać. Kiedy miałam przepustki, przyjeżdżała Agata. Pamiętam, jak poszliśmy do Muzeum Powstania Warszawskiego. Pierwszy raz tam byłam. Nie zauważyłam, kiedy minęło pięć godzin. Bardzo mi się tam podobało. Później Agata zabrała mnie do teatru. Byłam bardzo zadowolona. A najbardziej chyba z tego, że nie było tam żadnych liter do czytania.

Powrót do zdrowia w dużej mierze zależy od wsparcia najbliższych osób. W opisywanym przypadku rodzina dbała o to, aby sprawić kobiecie radość, skupiając się na czynnościach, które lubiła wykonywać przed chorobą.

10. Czy pamięta pani sytuacje, w których przekroczyła pani pewne bariery, pierwszy raz udało się pani zrobić coś samodzielnie po chorobie?

Kiedyś, jak miałam kolejną przepustkę i wróciłam do domu, bardzo chciałam przejechać się samochodem. Mąż mi nie pozwalał. Bał się, że jest jeszcze za wcześnie. Wzięłam klucze, kiedy nikt nie widział, i pojechałam! Zrobiłam duże kółko po mieście. Byłam z siebie bardzo zadowolona. Mąż nie mógł uwierzyć, że to zrobiłam. Nie wiedział, kto mógł zabrać klucze.

Pamiętam też, jak pierwszy raz zrobiłam zakupy. Wszędzie chodziłam z notesem i ołówkiem. Trochę rysowałam, trochę dopowiadałam, ale i tak miałam satysfakcję, że zrobiłam coś sama. Kiedyś, jak już się dobrze czułam, pojechałam sama do Warszawy! W przedziale jechali wspaniali ludzie, dużo opowiadali

o swoich podróżach. Ja niewiele mówiłam, ale i tak byłam zadowolona. Z Warszawy też sama wracałam. Syn odprowadził mnie na dworzec, pożegnaliśmy się. On pojechał do domu, a ja wsiadłam do pociągu. Weszłam do przedziału i zaczęłam rozmawiać z kobietą. Pytam: „Gdzie pani będzie jechała?”. A ona powiedziała, że do Gdańska. A ja mówię, że jadę do Lublina. Kobieta mi uświadomiła, że to nie ten pociąg. Myślę sobie – co mam zrobić? Jestem sama i jeszcze dobrze nie mówię. Trudno. Wsiadłam na najbliższym przystanku. Pomyślałam sobie, że będzie dobrze i... było. Za chwilę podjechał pociąg... do Lublina! Zaraz zadzwonił telefon. To syn. Zapytał: „Jak się czujesz? Wszystko w porządku u ciebie?”. A ja: „tak, tak, oczywiście, tylko wsiadłam do złego pociągu, ale już się przesiadłam i jadę do Lublina”. Paweł zwątpił. Był taki zaskoczony, że sama sobie poradziłam!

Chciałam jechać do koleżanki. Bałam się trochę, bo musiałam kupić bilet w autobusie, ale myślę sobie: trudno – jakoś dam radę! Tylko nie wiem, jaki bilet mam kupić. Pięć lat nie jeździłam autobusami, pewnie coś się teraz zmieniło. Poszłam do kierowcy. Nie chciał sprzedać mi biletu, bo w autobusie był biletomat. Myślę sobie: co mam zrobić? Przecież nie będę jechać na gapę. Długo kupowałam ten bilet, ale w końcu się udało.

Pamiętam też, jak kiedyś Piotrka bolały zęby. Zastąpiłam go wtedy w sklepie. Stwierdził, że jest mały ruch, więc sobie poradzę przez godzinę. Jak ktoś przyjdzie i będzie chciał coś kupić, mam mówić, że tego nie ma. Zaczęli przychodzić ludzie. Każdy chciał coś kupić, a ja miałam mówić, że nic nie ma? Jak to nie ma, jak jest! Ludzie pomyślą, że jestem głupia. Co to za sklep, w którym nic nie ma. Przypomniałam sobie, jak działa system komputerowy, i sprzedałam pięć rzeczy! Najgorsze było to, jak kobieta chciała zapłacić kartą. Pomyślałam – tylko nie karta! Co mam zrobić? Kobieta powiedziała, że sama się obsłuży. Pracowała w aptece i знаła ten system. Minęły trzy godziny, a ja naprawdę dużo sprzedałam. Wrócił mąż i był w szoku! Miałam mówić, że nic nie ma, a tu taka sprzedaż!

Wypowiedź na temat pokonywania własnych barier jest najbardziej wyczerpującą odpowiedzią podczas wywiadu. Może to świadczyć o tym, jak ważne dla pacjentki były sytuacje, w których sama pierwszy raz po chorobie mogła coś zrobić. Miała poczucie, że ponownie od niej coś zależy, że ma wpływ na kształt swojego życia. Największą satysfakcję odczuwała wtedy, kiedy poradziła sobie z trudnymi sytuacjami, pomimo problemów z językowym komunikowaniem się. Istotną rolę odegrali bliscy kobiety, którzy pomimo wielu obaw pozwalali chorej na samodzielne działanie.

11. Jak wyglądały pierwsze święta Bożego Narodzenia po operacji?

Zaraz będą święta, przecież w domu trzeba tyle zrobić. Pojechaliśmy po choinkę. Wiedziałam, gdzie kupić najlepszą, ale nie mogłam powiedzieć! Narysowałam mapę. Udało się dojechać. Razem z mężem i dziećmi ubieraliśmy choinkę, ale to w ogóle mnie nie cieszyło. Niby było wesoło, spędzaliśmy razem czas, ale nie mogłam mówić... W te święta dostałam dużo prezentów. Chyba najwięcej w życiu. Jeden prezent lepszy od drugiego: kosmetyki, książki, torebka. Dla mnie te prezenty nie były ważne, nie dawały mi radości. Zawsze lubiłam składać życzenia, wymyślałam i wymyślałam, z każdym dużo rozmawiałam. A teraz? Mam masę prezentów, ale nie mogę nic powiedzieć... Agata i Paweł dużo ze mną rozmawiali. Zadawali mi pytania. Śmiałyśmy się, kiedy przekręcałam słowa. I tak minęły święta, a po świętach musiałam jechać do Warszawy. Wolałam zostać w domu. Martwiłam się, w domu została córka z kotem. Duży dom, studia, jak ona sobie z tym poradzi? Moja mama, która wymaga opieki, zakupy, wszystko na jej głowie.

Dla pani Grażyny święta Bożego Narodzenia były bardzo ważne. Przed wypadkiem sama o wszystko dbała, starała się zorganizować je jak najlepiej. Po wyjściu ze szpitala musiała się pogodzić z tym, że teraz wszystkie obowiązki przejmuje rodzina. Ponadto, najbardziej bolesny okazał się fakt niemożności wypowiedzenia świątecznych życzeń. Nie kompensowały tego nawet liczne prezenty. Pacjentka martwiła się o swoich bliskich. Miała świadomość, że zawsze to ona im pomagała, a teraz sama wymaga opieki.

12. Kiedy odkryła pani swój talent artystyczny?

Poszłam do mojej koleżanki, która jest malarką. Ona malowała obrazy. Dała mi pędzel i kawałek płótna, żebym się nie nudziła, i spróbowała coś namalować. Nigdy wcześniej nie malowałam obrazów. Jestem historykiem sztuki, mam teoretyczną wiedzę na temat malarstwa, ale nigdy nie malowałam. Koleżanka była zachwycona. Namalowałam obraz! Ja! Pierwszy raz namalowałam obraz!

Odkryty przypadkowo talent pomagał pacjentce podczas powrotu do zdrowia. Mogła wyrażać siebie poprzez sztukę i kompensować tym braki w komunikacji językowej.

13. Jak wspomina pani początki terapii w Pracowni Logopedycznej UMCS? Jak ocenia pani metody terapii logopedycznej? Co się pani podobało najbardziej? Co, z perspektywy czasu, chciałaby pani zmienić?

Poszłam z Piotrkim do pani Panasiuk na konsultację. Sama jeszcze nie mówiłam, dlatego musiałam iść z mężem. Miałam jeszcze bandaż na głowie. W Warszawie codziennie chodziłam na terapię logopedyczną i byłam spokojna. A teraz? Bałam się, czy spotkania raz w miesiącu wystarczą. Nie wiedziałam też, czy w Lublinie są dobrzy specjaliści. Warszawa kojarzyła mi się z luksusem. Tam zaczęłam terapię, może trzeba dalej jeździć do Warszawy... Poszłam do pani Panasiuk. Wydawało mi się, że pójdę raz czy dwa i nie będziemy się stale spotykać. Miałam wątpliwości, czy ułoży nam się współpraca. Jedyne, co mówiłam, to „tak, tak”. Zawsze byłam elegancka, dbałam o siebie, nie wychodziłam z domu bez makijażu. A teraz źle wyglądałam, miałam na głowie turban. Weszłam do gabinetu i zobaczyłam elegancką, piękną kobietę. Czulałam się onieśmielona. Myślałam wtedy o tym, jak ja wyglądam i jak wygląda pani Profesor. Ona robiła wszystko, żebym się dobrze czuła. A najbardziej podobało mi się to, że ze mną rozmawiała, a nie tylko z moim mężem. Nie sądziłam, że to właśnie w Lublinie trafię na najlepszego specjalistę! Teraz uwielbiam chodzić na terapię do pani Profesor! Staram się jak najlepiej wyglądać i dużo pracować przed każdym spotkaniem. Pani przydzieliła mi dwie studentki, które prowadziły ze mną terapię kilka razy w tygodniu. Bardzo się ucieszyłam. Lubię młodych ludzi. Kiedy zaczęłam pracować z dziewczynami, czulałam się, jakbym sama miała dwadzieścia lat. Myślałam sobie tak: młode dziewczyny normalnie ze mną rozmawiają i się ze mną dogadują, to chyba nie jest jeszcze tak źle?

Podana wypowiedź jest przykładem na to, że pacjenci przed pierwszą wizytą u logopedy mogą mieć wiele obaw. Mogą się kierować stereotypami (np. tym, że Warszawa kojarzona jest z luksusem, zatem mogą tam być lepsi specjaliści) i własnymi uprzedzeniami.

14. Skąd czerpała pani siłę i motywację do ćwiczeń?

Zawsze dużo pracowałam. Teraz pomyślałam sobie, że mam trzy lata, żeby nauczyć się dobrze mówić. Staralam się, jak tylko mogłam. Chciałam, żeby pani Profesor zobaczyła, że się staram, że szanuję jej pracę i poświęcony czas. Wspierała mnie też rodzina, studentki, moje koleżanki. Pracowałam jak szalona. O północy kładłam się spać, o 6.00 wstawałam. W moim pokoju wszędzie porozkładane były książki, które próbowałam czytać. Nie chciałam, żeby ktoś

pomyślał, że jestem głupia. Studentki były zszokowane moim tempem pracy. Podobalo mi się to, że dużo ode mnie wymagały. Zawsze sprawdzały, czy zrobiłam pracę domową.

Pacjentka chciała, aby inni dostrzegli jej starania. Cykliczne konsultacje u logopedy sprawiły, że kobieta miała dużą motywację do pracy nad poprawą swoich sprawności językowych. W relacji z logopedą czuła się w pewien sposób zobowiązana. Ktoś poświęcił jej czas i się nią zajął, zatem ona w ramach wdzięczności chciała się dobrze przygotowywać na następne spotkanie. Duże wsparcie okazywali też rodzina i znajomi. Badana sama narzucała sobie tempo pracy, a stawiane przez nią wymagania, na przykład przez studentki, odbierała jako coś, co z pewnością przyniesie dobre efekty. Kobieta swoim zaangażowaniem pragnęła również podkreślić, że jej poziom intelektualny nie uległ obniżeniu, dlatego też wiedzę, którą posiadała, chciała móc przekazać innym ludziom.

15. Co według pani jest najważniejsze w terapii afazji?

Trzeba dużo pracować. Oczywiście ważne jest, żeby trafić na dobrego logopedę, ale trzeba dużo samemu ćwiczyć w domu i się nie zalamywać. Każdy ma jakieś problemy. Ja mam afazję, ktoś inny może sam nie chodzi. Nie można usiąść i się zalamać.

Badana podkreśla, jak ważne jest pozytywne nastawienie i własny wysiłek w walce z afazją. Jak sama przyznaje, każdy ma jakieś problemy i trzeba nauczyć się je pokonywać.

16. Od czego, według pani, zależy powodzenie w walce z afazją?

Od tego, czy ktoś dużo pracuje, czy ma dobrego logopedę i czy go wspiera rodzina.

Pacjentka wskazuje na trzy istotne komponenty składające się na skuteczność terapii: dobry logopeda, wsparcie najbliższych oraz własna intensywna praca.

17. Dlaczego nie lubi pani określeń „afazja” i „afatyk”?

Nie lubię, bo to mi się kojarzy z jakąś chorobą. Jak ktoś mówi, że jestem afatykiem, to mam wrażenie, że zostaną nim do końca życia. Wydaje mi się, że coś wtedy jest ze mną nie tak. Wolę powiedzieć, że miałam wypadek i dobrze nie mówię, ale poza tym jestem zdrowa. Nie jestem głupia, tylko jeszcze dobrze nie mówię.

Kobieta przyznaje, że nie lubi być nazywana afatykiem czy osobą z afazją. Odczuwa to jako stygmatyzację, jako deficyt, który jest nieuleczalny i pozostaje do końca życia. Mówiąc zaś, że ma trudności z mówieniem czy pisaniem, traktuje je jako tymczasowe problemy, które da się przezwyciężyć dzięki intensywnej rehabilitacji.

18. Co powiedziałyby pani osobom, które zmagają się z podobnymi problemami językowymi jak pani?

Żeby się nie poddawali. Trzeba pracować, pracować, pracować. I się nie bać.

19. Jak obecnie postrzega pani swoje życie, w jaki sposób teraz patrzy pani na świat, co jest dla pani najważniejsze? Co zmieniło się od czasu choroby? Jak pani życie wyglądało wcześniej?

Najważniejsza oczywiście jest rodzina. Wcześniej na nic nie miałam czasu, w domu zawsze musiał być perfekcyjny porządek, a teraz... mam czas... jest ba-lagan – trudno – wolę coś poczytać, poćwiczyć pisanie. To jest teraz ważne. Wcześniej kłóciłam się z mężem. Teraz nie. Jestem spokojna, mówię: „Kochanie, masz rację”, swoje pomysły, ale się nie denerwuję. Wcześniej miałam cztery sklepy, mogłam kupić, co chciałam, cztery razy w roku jeździłam na wakacje. Teraz jest inaczej, ale nie jest mi z tym źle.

Sytuacja pacjentki po chorobie uległa modyfikacji. Zmienił się jej status matkowski, co jednak ma więcej pozytywnych stron. Obecnie cieszy się z małych rzeczy. W związku z tym, że najważniejsza jest dla niej rodzina, nie chce tracić czasu na kłótnie. Nie chce się denerwować. Przed chorobą była perfekcjonistką, a teraz, jak sama przyznaje, idealny porządek w domu nie jest najważniejszy, jeśli ma się problemy z pisaniem czy czytaniem.

20. Jakie ma pani plany na przyszłość?

Chciałabym pójść do pracy i mieć swoje pieniądze. Razem z koleżanką chcemy zrobić wystawę ikon. Chcę też pójść na taki kurs, żeby nauczyć się dobrze robić ikony. Co jeszcze? Zajmę się też swoim ogrodem. Jest mały, ale chciałabym, żeby w nim były rzeźby i piękne rośliny. Może założę galerię? Przed chorobą przez trzy lata miałam pracownię dekoratorską. Chciałabym, aby ta moja działalność odżyła. I jeszcze jedna rzecz: podróże. Nigdy nie byłam w Indiach, w Portugalii i w Japonii. Nie wiem, czy będę miała pieniądze, ale bardzo bym chciała tam pojechać.

Pacjentka wraca do aktywnego życia. Próbuje realizować swoje plany. Nawet jeżeli są trudne do wykonania, nie poddaje się.

PODSUMOWANIE

Ze społecznego punktu widzenia afazja stanowi niemożność uczestniczenia w interakcjach opartych na językowym porozumiewaniu się. Interakcje społeczne oparte na niejęzykowym porozumiewaniu się mogą być zachowane, tak jak było to w opisywanym przypadku. Ograniczenia komunikacyjne wynikają z jednokierunkowości aktów mowy. Mogą powodować zaniżoną samoocenę chorego i doprowadzić do jego izolacji od otoczenia (Pąchalska, 1987). Na przykładzie prezentowanego przypadku można stwierdzić, jak ważne jest wzmacnianie poczucia własnej wartości pacjentów i okazanie im zrozumienia. Wchodzenie w interakcje z samym pacjentem podczas terapii zamiast zwracania się do jego rodziny powoduje, że chory ma poczucie pełnego uczestnictwa w rozmowie, czuje się ważny, ma świadomość, że pomimo swoich trudności może coś komuś zakomunikować. Zatem postawa logopedy i dobry kontakt z pacjentem wpływają na powodzenie w terapii. Ważnym elementem, mającym znaczenie podczas rehabilitacji, jest także wsparcie najbliższych.

W opisywanym przypadku, podobnie jak u innych osób chorych neurologicznie, terapia logopedyczna opierała się na procesach odtwarzania utraconych sprawności lub ich ponownego tworzenia. Było to możliwe dzięki przywróceniu czynności mowy w obrębie przetrwałej tkanki mózgowej w uszkodzonej półkuli mózgu, reorganizacji przetrwałej tkanki uszkodzonej półkuli, a także aktywizacji kory mózgowej półkuli nieuszkodzonej. Zatem opieranie się na powyższych mechanizmach umożliwiło dostosowanie metod terapii logopedycznej do możliwości i potrzeb pacjentki.

BIBLIOGRAFIA

- Maruszewski M., 1966, *Afazja. Zagadnienia teorii i terapii*, PWN, Warszawa.
- Panasiuk J., 2012, *Afazja a interakcja: Tekst – metaTekst – konTekst*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Panasiuk J., 2014, *Terapia zaburzeń mowy u chorych neurologicznie a mechanizmy neuroplastyczności*, „Nowa Logopedia”, t. 5: *Diagnoza i terapia logopedyczna osób dorosłych i starszych*, red. M. Michalik, Wydawnictwo Collegium Columbinum, Kraków.
- Pąchalska M., 1987, *Kompleksowy model rehabilitacji chorych z ogniskowym uszkodzeniem mózgu i afazją całkowitą*, Akademia Wychowania Fizycznego im. B. Czecha, Kraków.