

PACJENT W ŚPIĄCZCE CZY CZŁOWIEK?

Gili Brearley, Małgorzata Dońska-Olszko

GILI BREARLEY

Wszelkoni stronie wykształcona w dziedzinach: pedagogika specjalna, rehabilitacja, wspomagające i alternatywne metody komunikacji, psychoterapia. Jest ekspertem organizacji BESO (British Executive Service Overseas), ma wieloletnią praktykę i doświadczenie w pracy z dziećmi i młodzieżą niepełnosprawną. Autorka książki „Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo”. Wielokrotnie była w Polsce jako wolontariuszka, prowadziła konsultacje i szkolenia.

MAŁGORZATA DOŃSKA-OLSZKO

Pedagog specjalny – nauczyciel dyplomowany, rehabilitant, specjalista wczesnego wspomagania rozwoju dziecka.

Dyrektor Szkoły Podstawowej 327 dla dzieci niepełnosprawnych ruchowo.

1999 – konsultant wiodący Umbrella Project – „Sieć instytucji pomagających dzieciom niepełnosprawnym – alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się”.

2000 – stypendystka amerykańskiej fundacji „Eisenhower Exchange Fellowship” w zakresie „Nauczanie i usprawnianie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi”.

1999-2003 – Prezes ogólnopolskiego Stowarzyszenia „Mówić bez słów” propagującego alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się.

Stały stan wegetacji (ang. PVS- Permanent Vegetative State) – trwający po okresie śpiączki brak świadomości, został opisany jako żywa śmierć. W 1996 roku, doktor Keith Andrews ze szpitala Atkinson Morley w Londynie oszacowała, że w Wielkiej Brytanii ponad 400 pacjentów znajduje się w stanie zdiagnozowanej permanentnej wegetacji. W niektórych krajach dopuszczone jest wstrzymanie odżywiania pacjentów z PVS czyli zgoda na ich śmierć. Najczęściej pacjent z diagnozą – stały stan wegetacji – nie ma prawa do zajęć rehabilitacyjnych. Zostają także wstrzymane wszelkie formy terapii i kontynuuje się jedynie pielęgnację ciała.

Rzeczywiście, żywa śmierć. Ale jakie to ma znaczenie, jeśli mózg pacjenta nie działa, nie myśli, nie odbiera bodźców z otoczenia.

Pozwólcie, że opowiem o chłopcu imieniem Goffrey.

Goffrey był wesołym i inteligentnym 19-letnim studentem muzyki. Został zaatakowany i poważnie pobity, ze złamaniem kości czaszki od strony czołowo – ciemieniowej. Chłopca poddano operacji w szpitalu Atkinson Morley. Po zabiegu Goffrey pozostawał w śpiączce i lekarze postawili diagnozę – stały stan wegetacji. Chłopiec przewożony był do kolejnych szpitali. Przez następne półtora roku nie ujawniał żadnych oznak kontaktu ze światem. Wszystkie próby wskazywały na brak świadomości pacjenta. Stan Goffrey’a był nieodwracalny. Dwa lata po operacji Goffrey znalazł się pod opieką doktor Keith Andrews w szpitalu neurologicznym Royal Hospital w Londynie. Psycholog kliniczny

Lesley Murphy zauważyła, że Goffrey zareagował mrugnięciem na głośny hałas blisko niego. Położyła więc obok ręki chłopca, bez specjalnych oczekiwań, dzwonek i poprosiła, aby nacisnął raz na „tak” i dwa razy na „nie”. „Zrozumiałeś? – zapytała. Ku jej zdziwieniu dłoń Goffrey’a z minimalną siłą nacisnęła dzwonek jeden raz na „tak”. Goffrey rozumiał.

Nie było to przypadkowe. Prawie natychmiast Goffrey zaczął odpowiadać na pytania, pokazując, że rozumie i myśli na zaawansowanym poziomie. W późniejszym czasie dostosowano wyłącznik do możliwości chłopca, który mógł nim zawiadywać z częstotliwością raz na minutę i Goffrey zaczął komunikować się z otoczeniem pisząc na komputerze. Jego pierwsze słowa brzmiały: „Goffrey jest spokojny”. Gdy potem opowiadał o swoich doświadczeniach, powiedział: „Byłem taki szczęśliwy, że mogę mówić. Jestem dumny z mojej terapeutki. Myślę, że moje marzenia stały się rzeczywiste. To było jak sen we mgle, która zaczyna opadać”.

Wyjątkowy przypadek? Niezupełnie.

W 1996 roku odkryto (przy wykorzystaniu testu z dzwonkiem), że prawie 50% pacjentów z diagnozą stały stan wegetacji, włączając przypadki tych, którzy przebywali w tym stanie od 30 lat, byli faktycznie świadomi. Ich kora mózgowa w pełni działała, a uszkodzenie pnia mózgu uniemożliwiało przekaz wskazujący na świadomość własnej osoby, miejsca i czasu. Tak znany lekarz jak Keith Andrews powiedział: „Wyobraźmy sobie jak musi czuć się człowiek, który przez pięć, dziesięć, a nawet trzydzieści lat ma świadomość, co dzieje się wokół niego i nie jest w stanie niczego przekazać otoczeniu”.

ŻYWA ŚMIERĆ CZY ŻYWY KOSZMAR?

Badania prowadzone w Niemczech przez profesora Paula Schlönel’a z Kliniki Schmeider’a na pacjentach z diagnozą: **stały stan wegetacji**, którzy nie byli w sta-

nie nacisnąć dzwonka, oparto na elektronicznej rejestracji reakcji mózgu przez 24 godziny. Zapis aktywności mózgu dowodził, że pacjenci reagują na wymawiane zdania mające sens oraz brak reakcji w przypadku zdań pozbawionych sensu. Rozumienie mowy wskazywało, że mózg funkcjonuje na najwyższym poziomie.

Odkryto, iż jedna z pacjentek, pozbawiona kontaktu z otoczeniem przez ponad osiemnaście miesięcy, rozumie mowę. Kobieta poddano intensywnej terapii, wykorzystując wszelką stymulację, wraz z biernymi ćwiczeniami ruchowymi, celem zarówno przywrócenia wzorca 24 godzinnego snu i stanu czuwania, wraz z ponownym wzbudzeniem/ożywieniem połączeń nerwowych w mózgu. Po 4 miesiącach stymulacji kobieta mówiła używając mimiki twarzy i zaczynała poruszać kończynami. Prognozy wskazują, że pacjentka będzie zdolna wrócić do domu do swojego męża, chodzić, mówić i, na szczęście, robić dalsze postępy wychodząc z piekła źle postawionej diagnozy – stały stan wegetacji.

ŻYCIE. CZŁOWIEK PRZYWRÓCONY NA ŚWIAT

Wnioski, jakie wyciągnięto z tych doświadczeń, to przekonanie, że część pacjentów z PVS jest w pełni świadoma, ale nie jest w stanie tego zmanifestować. Możemy się o tym przekonać, gdy tylko znajdziemy sposób – możliwość nawiązania kontaktu z pacjentem, porozumiewania się poprzez choćby minimalny ruch naciśnięcia dzwonka, mrugnięcia okiem, chrząknięcia czy poruszenia językiem. Niektórzy nie mogą wykorzystać nawet tego w celu porozumiewania się z innymi – mają jednak świadomość sytuacji.

Testy diagnozujące PVS powinny zostać radykalnie zmienione. Doktor Keith Andrews uważa, że obecne testy bazują na odpowiedzi wymagającej fizycznych możliwości niepełnosprawnego przecięt pacjenta i dodatkowo prowadzone są przez jednego lekarza oraz trwają zaled-

wie pół godziny do godziny. Doktor Andrews zaleca obecnie 6-tygodniową obserwację pacjenta przez zespół złożony z lekarza neurologa, terapeutów i pielęgniarki, włączając rodzinę oraz przyjaciół, którzy najczęściej jako pierwsi rozpoznają oznaki rozumienia przez pacjenta kierowanych do niego pytań i informacji.

Goffrey uzyskał jedynie 12 punktów na 100 możliwych w standaryzowanych testach stosowanych w USA i w Wielkiej Brytanii. Powiedział później, że był proszony podczas testu o poruszenie różnymi częściami ciała. Rozumiał polecenie, ale nie był w stanie go wykonać. Bez możliwości porozumiewania się z otoczeniem pozostałby skazany na wyrok – stały stan wegetacji.

Ponad 50% pacjentów, na pozór „bez kontaktu” po okresie śpiączki, może być w pełni świadomych, lecz znajdować się w pułapce własnego ciała, którym nie może sterować/zawładnywać. Są oni więźniami bez możliwości ucieczki. W pełni świadome sytuacji istoty ludzkie pozbawione wszelkich praw, uznane za osoby niemylące i nierozumiejące kierowanych do nich komunikatów, nie mające prawa głosu, a więc także możliwości zaprotestowania.

Wszyscy będą rozpaczliwie poszukiwać drogi komunikacji z otoczeniem i dlatego musimy wykorzystać każdy sposób, który mógłby umożliwić im porozumiewanie się ze światem. Zamiast więc pozbawiać ich różnych form terapii i rehabilitacji, należy się na nich skoncentrować. Każdy rodzaj stymulacji: rozmowa, muzyka, głośne czytanie, dotyk i zmiany pozycji ciała powinny być systematycznie prowadzone wraz z ustanowieniem wzorca sen-czuwanie. Nigdy nie należy rozmawiać przy pacjencie ignorując jego obecność, bez włączania go w proces decyzyjny, nawet jeśli nie widzimy wyraźnych reakcji z jego strony. Jedną z pacjentek udawała, że nie rozumie swojego terapeuty, pomimo iż porozumiewała się z innymi osobami. Terapeuta ten doradził rodzinie pacjentki, w jej

obecności, aby odłączyć odżywianie i skutecznie skazać ją na śmierć. Nigdy mu tego nie wybaczyła.

Profesor Paul Schonle z kliniki Schmitter'a w Niemczech podkreśla, że wymagana obecnie intensywne rehabilitacja jest zasadna z ekonomicznego punktu widzenia. Początkowe wysokie koszty terapii są relatywnie niższe w porównaniu z latami intensywnej opieki nad źle zdiagnozowanymi pacjentami z PVS.

Jeszcze większe znaczenie trzeba przypisać oddziaływaniom rehabilitacyjnym i wszelkiej stymulacji w przypadku, gdy pacjentem jest dziecko mające duży potencjał rozwojowy mózgu wraz z jego plastycznością i zdolnością do przejmowania funkcji uszkodzonych komórek przez inne partie mózgu. Nieprawidłowa diagnoza może być naprawdę wyrokiem śmierci dla niewinnej ofiary.

Pozostawię ostatnie słowo Goffrey'owi, który ma dziś możliwość mówienia za siebie samego i za pozostałych uwięzionych we własnym ciele.

Zapytany co trzymało go przy życiu zanim ktoś odkrył, że ma kontakt ze światem, odpowiedział:

„To była muzyka. To było okropne. Czulem się do łez znudzony. Docierałem do mojej własnej tożsamości. Znalazłem wewnętrzną siłę. Modliłem się każdą godzinę”.

Ocalony dzięki muzyce Goffrey pracuje obecnie z przyjacielem komponując muzykę i pisząc wiersze liryczne. Zapytany, czy jest szczęśliwy, że żyje i czy cieszy się życiem, bardzo długo trzymał dłoń na swoim dzwonku mówiąc „tak”.

tłumaczenie: Małgorzata Dońska-Olszko

Od Redakcji: Prezentacja materiału odbyła się podczas szkolenia KOMUNIKACJA POZAWERBALNA – TECHNIKI, METODY, NAJNOWSZE DONIESIENIA 29.10.2004 r. w Centrum Zdrowia Dziecka. Szkolenie zorganizowała FUNDACJA „Akogo?”.