

# PROGRAM ZA NADOMESTNO IN DOPOLNILNO KOMUNIKACIJO PRI ODRASLIH

## THE PROGRAMME FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION IN ADULTS

doc. dr. Metka Moharić, dr. med.<sup>1,2</sup>, asist. Maja Ogrin, spec. klin. logoped. <sup>1</sup>, Špela Pirc, mag. prof. logop. in surdoped.<sup>1</sup>, asist. dr. Mojca Debeljak, univ. dipl. inž. el.<sup>1</sup>, Katja Galič Brancelj, dipl. del. ter.<sup>1</sup>, David Breclj, viš. del. ter.<sup>1</sup>, Tara Klun, mag. psihol.<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

<sup>2</sup>Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Ljubljana

### Povzetek

Odrasli z različnimi prirojenimi in pridobljenimi govorno-jezikovnimi motnjami zaradi nezgodne možganske poškodbe, možganske kapi, amiotrofične lateralne skleroze (ALS), primarne progresivne afazije, demence itd. so kandidati za uporabo nadomestne in dopolnilne komunikacije (NDK). Pri uvajanju sistema NDK je potrebno natančno oceniti funkcijske sposobnosti posameznika, pri tem pa sodelujejo različni strokovnjaki. Logoped nato izbere in prilagaja tehnični pripomoček ter posameznika usposobi za uporabo komunikacijskega pripomočka. S spremembo načina predpisovanja pripomočkov za NDK je nastal program za NDK pri odraslih. Poleg izposoje pripomočka smo s programom pridobili tudi možnost vključevanja skrbnikov v učenje rabe pripomočka. Program poteka po jasno začrtani klinični poti.

### Ključne besede:

nadomestna in dopolnilna komunikacija; rehabilitacijski program; odrasle osebe z govorno-jezikovno motnjo; klinična pot

### Abstract

*Adults with various congenital and acquired communication disorders due to traumatic brain injury, stroke, amyotrophic lateral sclerosis (ALS), primary progressive aphasia, dementia etc. are candidates for using Augmentative and Alternative Communication (AAC) systems. When introducing an AAC system, functioning of the patient should be assessed by various health professionals. The speech therapist then selects and adapts the device and trains the individual to use it. The change of the AAC-system prescription procedure in our country has led to the adult AAC programme. In addition to the patient borrowing the device, the programme includes the ability to involve caregivers in learning how to use the device. The programme follows a clearly defined clinical pathway.*

### Key words:

*augmentative and alternative communication; rehabilitation programme; adults with speech disorders; clinical pathway*

### UVOD

Pogosta posledica bolezni ali poškodbe osrednjega živčevja pri odraslih ali otrocih je govorno-jezikovna motnja. Obravnava teh oseb v rehabilitaciji je usmerjena v izboljšanje njihovih komunikacijskih veščin in k temu, da bi dosegli večjo neodvisnost pri

sporazumevanju z ljudmi v svojem okolju. V obravnavo ljudi s težko govorno-jezikovno motnjo lahko vključimo sisteme nadomestne in dopolnilne komunikacije (NDK). Mnogi od teh ljudi imajo pridružene kognitivne motnje, težje motnje na gibalnem področju ali na področju vidnega zaznavanja. Zaradi tega imajo kompleksne komunikacijske potrebe, kar vpliva na izbiro pripomočkov za NDK. Pri uvajanju sistema NDK je potrebno natančno

oceniti funkcijske sposobnosti posameznika, pri tem pa sodelujejo različni strokovnjaki. Logoped nato izbere in prilagaja tehnični pripomoček ter posameznika usposobi za uporabo komunikacijskega pripomočka.

## Uporabniki nadomestne in dopolnilne komunikacije

Pacienti, ki uporabljajo NDK, imajo hujšo govorno-jezikovno motnjo, ki obsega okvaro govora, jezika, branja in pisanja. Nekateri med njimi NDK potrebujejo začasno, večina pa stalno. Uporabniki NDK na grobo spadajo v dve kategoriji: uporabnike s prirojeno in pridobljeno zmanjšano zmožnostjo. Prirojena zmanjšana zmožnost vključuje avtistične motnje, cerebralno paralizo, razvojne nepravilnosti, razvojno apraksijo govora, intelektualno zmanjšano zmožnost in genetske okvare. Osebe s prirojenimi zmanjšanimi zmožnostmi pridobivajo jezik z uporabo strategij NDK.

Pridobljene zmanjšane zmožnosti so možgansko-žilni dogodki, nezgodne ali pridobljene poškodbe možganov, nevrodegenerativne bolezni (npr. amiotrofična lateralna skleroza (ALS), supranuklearna paraliza, primarna progresivna afazija in apraksija), zmanjšana zmožnost po operaciji (npr. odstranitvi jezika, grla) in začasna stanja (npr. intubacija) za paciente v enotah intenzivne nege. Potrebe po NDK se pri pacientih s pridobljeno zmanjšano zmožnostjo lahko spreminjajo, odvisno od intaktnosti njihovega jezika in spoznavnih sposobnosti v času okvare oziroma poteka bolezni.

Koliko oseb potrebuje NDK, je težko oceniti zaradi razlik med raziskovano populacijo glede na diagnozo, starost, lokacijo in obseg uporabe NDK (1). Na splošno je sprejeto, da število uporabnikov NDK narašča zaradi vedno boljšega dostopa do tehnologije, zavedanja o uporabnosti NDK in tudi naraščanja števila oseb s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami (2). Beukelman in Mirenda sta ocenila, da približno 1,3 % ljudi (na grobo 4 milijone prebivalcev ZDA) ne more zanesljivo komunicirati z naravnim govorom, da bi dosegli dnevne komunikacijske potrebe (3). Enderby s sod. pa je ocenil, da približno 0,5 % prebivalcev Združenega kraljestva potrebuje NDK (4). Na osnovi prevalence stanj, povezanih z uporabo NDK (v Združenem kraljestvu), so izračunali, da ima največja populacija, ki ima lahko koristi od NDK, diagnozo demenca (23,2 %), Parkinsonova bolezen (22,7 %), Alzheimerjeva bolezen (18,9 %), učne težave (13,3 %) in možganska kap (9,9 %) (4). Pacienti z ALS in cerebralno paralizo so bili v tem pregledu na nižjih mestih, kot je pričakovano.

Kratek pregled predpisovanja aparatov za NDK na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI-Soča), ki je edina ustanova v Sloveniji, kjer smo imeli pooblaščen zdravnike za predpisovanje teh pripomočkov, je pokazal, da smo v letih 2016, 2017 in 2018 daleč največ komunikatorjev predpisovali pacientom z ALS (14, 11 in 17 od skupno predpisovanih 29, 28 in 30 komunikatorjev). Ostale diagnoze (druge živčno-mišične bolezni, možganska kap) so bile zastopane največ s po šestimi pacienti (cerebralna paraliza v letu 2017), večinoma pa s po dvema ali tremi pacienti. V omenjenih treh letih je bil aparat za NDK predpisan zgolj eni osebi z okvaro hrbtenjače, nismo pa

ga predpisovali osebam z demenco, kakor kažejo raziskave iz tujine (4). Tudi pri nas pričakujemo, da bo število pacientov, ki uporabljajo NDK, v prihodnosti naraščalo.

## Sistemi nadomestne in dopolnilne komunikacije

Sistem NDK je integrirana skupina komponent, ki jih uporabljamo za izboljšanje komunikacije. Te komponente vključujejo oblike NDK (podprte ali nepodprte), simbole, način izbiranja in strategije. V sistem NDK so vključene posameznikove zmožnosti in potrebe. To so njegove celotne komunikacijske sposobnosti (obstoječ govor, vokalizacija, geste, govorni jezik in/ali nekateri zunanji sistemi). Posameznik lahko uporablja več različnih sistemov NDK, odvisno od konteksta, poslušalcev in namena komunikacije. Dober sistem NDK je prilagodljiv ter omogoča najučinkovitejše komuniciranje v različnih okoljih in z različnimi komunikacijskimi partnerji (5).

NDK tipično razdelimo v dve širši kategoriji – s pomočjo in brez pomoči. Sistemi brez pomoči zahtevajo neko stopnjo motorične kontrole (npr. geste, telesna govorica, znaki z rokami in podobno). Sistemi s pomočjo zahtevajo neko obliko zunanje podpore, ki je lahko elektronska (različne naprave, ki generirajo govor ali omogočajo pisanje sporočil, programje za komuniciranje in podobno) ali neelektronska (slike, fotografije, komunikacijska knjiga). Neelektronske sisteme s pomočjo pogosto imenujejo »nižje tehnološki«. Naprave, ki generirajo govor, lahko uporabljajo sintetiziran ali digitaliziran govor. Pri obeh vrstah govora je možno prej posneti govor uporabnika, ki ga potem uporablja (6). Pacient lahko za komunikacijo uporablja tudi kombinacijo sistema brez pomoči in s pomočjo.

Od 13. oktobra 2019 v Republiki Sloveniji lahko predpisujemo naslednje pripomočke za NDK: enostavni grafični komunikacijski pripomoček, zahtevni grafični komunikacijski pripomoček, enostavni elektronski komunikacijski pripomoček, zahtevni elektronski komunikacijski pripomoček z dodatno funkcionalnostjo, enostavni računalniški komunikacijski pripomoček, zahtevni računalniški komunikacijski pripomoček in zahtevni računalniški komunikacijski pripomoček z dodatno funkcionalnostjo (7).

## Obravnavanje odraslih oseb s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami v Sloveniji

Medtem ko obravnava otrok s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami v Sloveniji uspešno poteka že vrsto let, smo se pri odraslih srečevali z različnimi težavami. Odrasli so po pravilih ZZZS imeli možnost pridobiti pripomoček, vendar doslej nismo imeli ustaljene poti, v kateri bi uporabnike in njihove skrbnike lahko izdatno naučili uporabe pripomočka, jim pomagali pri težavah z njegovo uporabo ter tudi z napredovanjem uporabe pripomoček ustrezno nadgrajevali. Tak način dela je pripeljal do tega, da smo vse pogosteje ugotavljali, da tisti, ki so pripomoček prejeli, le-tega ne uporabljajo za vsakodnevno sporazumevanje, saj dejansko niso vedeli, kaj z njim početi. Zanje je bilo komuniciranje, ki so ga razvili s pešanjem govora s skrbniki ali sorodniki,

lažje in hitreje. Drug vidik je bil način pridobitve pripomočka za sporazumevanje. Po prejemu je pripomoček postal last uporabnika, zaradi česar smo se pričeli spraševati o smiselnosti, glede na to, da ga velikokrat sploh ni uporabljal. Najpogostejši uporabniki aparatov za nadomestno sporazumevanje pri odraslih bolnikih z ALS, ki smo jim aparat lahko predpisovali v relativno pozni fazi bolezni (pogoja za predpisovanje aparata sta bila afazija in zelo težka gibalna oviranost), so imeli relativno kratek čas, v katerem so aparat sploh lahko uporabljali. Tretji problem je bil, da pri ocenjevanju potrebe po pripomočku nismo mogli vedno zagotovo vedeti, ali bo pacient pripomoček sploh uporabljal. Pripomoček je bil lahko zanimiv na začetku, nato pa se je izkazalo, da mu ne nudi želene, zato ga je nehal uporabljati. Zaradi vseh teh razlogov smo že nekaj časa želeli, da se to področje uredi z možnostjo izposoje aparatov ter možnostjo učenja uporabe aparata, spremljanja uporabnika ter po potrebi z nadgradnjo aparatov. Omenjeno je postalo možno s spremembo načina predpisovanja aparatov za NDK s 13. oktobrom 2019.

Poleg izposojanja pripomočka je zelo pomembna pridobitev tudi možnost hospitalizacije pacienta skupaj z njegovim skrbnikom/sorodnikom. Zavedali smo se namreč, da zelo težko gibalno ovirane osebe ne morejo samostojno uporabljati pripomočka, nekdo jim ga namreč mora postaviti v ustrezen položaj, da ga lahko uporabljajo. To pomeni, da mora biti s pripomočkom in njegovo rabo seznanjen tudi skrbnik. Pri otrocih so to v prvi vrsti starši, pri odraslih pa partner ali kak drug sorodnik, od uveljavitve Zakona o osebni asistenci pa vse pogosteje tudi osebni asistenti. Obravnava teh pacientov je timska, pri čemer je jasno, da ima najpomembnejšo vlogo logoped. Člani tima so glede na priporočila in smernice (4) ob pacientu in njegovem skrbniku zdravnik specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine, logoped, psiholog, delovni terapevt, diplomirana medicinska sestra, inženir elektrotehnike in/ali računalniški tehnik.

### Klinična pot programa NDK za odrasle osebe s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami na URI - Soča

Ob pripravi na spremenjen način predpisovanja aparatov za nadomestno in dopolnilno komunikacijo smo pripravili tudi klinično pot (Klinična pot medicinske rehabilitacije za odrasle osebe z motnjo v govorno-jezikovnem sporazumevanju), po kateri se bo te paciente obravnavalo. Za izhodišče smo uporabili klinično pot (Klinična pot medicinske rehabilitacije za otroke z motnjo v govorno-jezikovnem sporazumevanju), ki so jo pripravili na Oddelku za rehabilitacijo otrok URI - Soča. Klinično pot smo preuredili na področju ocenjevanja, saj moramo uporabljati teste, primerne za odrasle osebe. Po klinični poti se ocenjevanje potrebe po NDK začne z ambulantno ali bolnišnično timsko obravnavo. Vsak član tima prispeva svoj delež h končni odločitvi, če in kateri pripomoček za NDK bo pacient potreboval. Kot je že omenjeno, so pri ocenjevanju zelo pomembni tudi pacientovi sorodniki ali skrbniki, saj lahko poročajo o običajnem vedenju ali komuniciranju, ki ga logoped med samo obravnavo ne more zaznati. Pomanjkanje družine ali skrbnikov v procesu NDK je poznano kot pomemben dejavnik, ki pripelje k opuščanju uporabe

naprave. Torej je vključevanje družinskih članov in skrbnikov v proces NDK ključno (8).

Če pacient (in/ali njegov komunikacijski partner) uporablja pripomočke za sluh (npr. slušni aparat) in vid (očala), morajo biti ti pripomočki ustrezni. Predvsem pri očalih redno opazujemo težave, ker jih pacienti bodisi pozabijo, še večkrat pa dioptrija ni primerna. V Republiki Sloveniji živijo številni pripadniki narodov iz bivše Jugoslavije, zato moramo ocenjevanje nemalokrat prilagajati njihovemu maternemu jeziku. Slednje je pomembno, saj jezikovno okolje in kulturne značilnosti vplivajo na slog in uporabo komunikacije. Doslej morebitnega prevajalca nismo potrebovali, lahko pa v prihodnosti to verjetno pričakujemo.

Klinična pot medicinske rehabilitacije za odrasle osebe z motnjo v govorno-jezikovnem sporazumevanju je po priporočilih usklajena z Mednarodno klasifikacijo funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (MKF) (9). Pri ocenjevanju pacienta s potrebo po NDK prepoznavamo in opisujemo:

- okvare telesnih funkcij in zgradb, še posebej na področju govora ter verbalne/neverbalne komunikacije;
- sočasna obolenja in motnje, kot so apraksija govora, dizartrija, intelektualne sposobnosti in nevrodegenerativne bolezni;
- posameznikove omejitve pri dejavnostih in sodelovanju, vključno z njegovim funkcionalnim stanjem, medosebnimi stiki in sposobnostjo učenja;
- vpliv okvare komuniciranja na kakovost življenja in omejitve glede na stanje pred boleznijo (kjer je primerno).

Po začetni oceni potrebe NDK sledi prva odločitev in če se ugotovi potreba po opremljenju s pripomočkom, je pacient vabljen na bolnišnično obravnavo. Tudi na tej obravnavi sledimo klinični poti z dodatnimi testiranjem in ocenjevanjem, predvsem pa izstopa priprava pripomočka in učenje njegove rabe ter prilagajanje pripomočka pacientovim potrebam. Ker so to večinoma v osnovi računalniški pripomočki, je potrebno pripraviti ustrezno programje. V tej fazi je tako nepogrešljiv pomočnik logopeda računalniški tehnik. Kadar pacient med bolnišnično obravnavo uspešno usvoji uporabo pripomočka, ga dobi v izposajo. Sledijo redne kontrolne obravnave, v katerih spremljamo uporabo pripomočka, in pripomoček po potrebi prilagajamo ali pa tudi zamenjamo z drugim, če se izkaže, da prvotno testiran pripomoček ni več primeren.

## ZAKLJUČEK

Sprememba načina predpisovanja aparatov za NDK je prinesla tudi dobrodošlo možnost bolnišnične obravnave odraslih pacientov s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami z namenom ugotavljanja potrebe po pripomočku, iskanja ustreznega pripomočka ter po izbiri tudi učenje uporabe pripomočka in njegovo prilagajanje. Hkrati s pacientom v procesu aktivno sodeluje tudi njegov skrbnik. Pričakujemo, da se bo s takim načinom dela povečala raba teh pripomočkov, predvsem pa da bodo pacienti in skrbniki bolj zadovoljni.

## Literatura:

1. Light JC, McNaughton D. The changing face of augmentative and alternative communication: past, present, and future challenges. *Augment Altern Commun.* 2012; 28(4): 197–204.
2. Ratcliff A, Koul R, Lloyd LL. Preparation in augmentative and alternative communication: an update for speech-language pathology training. *Am J Speech Lang Pathol.* 2008; 17(1): 48–59.
3. Beukelman DR, Mirenda P. *Augmentative and alternative communication: supporting children and adults with complex communication needs.* 4<sup>th</sup> ed. Baltimore: Brookes Publishing; 2013.
4. Enderby P, Judge S, Creer S, John A. *Beyond the anecdote: examining the need for, and provision of, AAC in the United Kingdom: communication matters - research matters: an AAC evidence base.* The University of Sheffield; 2013 Dostopno na: [http://eprints.whiterose.ac.uk/76406/1/2013\\_AAC\\_Evidence\\_Base\\_Beyond\\_the\\_Anecdote.pdf](http://eprints.whiterose.ac.uk/76406/1/2013_AAC_Evidence_Base_Beyond_the_Anecdote.pdf) (citirano 19. 1. 2020).
5. Hanson EK, Beukelman DR, Yorkston KM. Communication support through multimodal supplementation: a scoping review. *Augment Altern Commun.* 2013; 29(4): 310–21.
6. Costello JM. *Message banking, voice banking and legacy messages.* Boston Children's Hospital; cop. 2011; 2016. Dostopno na [http://www.childrenshospital.org/~media/centers-and-services/programs/a\\_e/augmentative-communication-program/messagebankdefinitionsandvocab201613.ashx?la=en](http://www.childrenshospital.org/~media/centers-and-services/programs/a_e/augmentative-communication-program/messagebankdefinitionsandvocab201613.ashx?la=en) (citirano 19. 1. 2020).
7. *Dopolnitve šifrantov za obračun zdravstvenih storitev: okrožnica ZAE 7/2019.* Ljubljana: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije; 2019. Dostopno na: [https://www.zzzs.si/ZZZS/info/egradiva.nsf/0/daaa0419717dc3d5c125845e002b5c13/\\$FILE/OKR%20ZAE%207-19.pdf](https://www.zzzs.si/ZZZS/info/egradiva.nsf/0/daaa0419717dc3d5c125845e002b5c13/$FILE/OKR%20ZAE%207-19.pdf) (citirano 19. 1. 2020).
8. Bailey RL, Parette HP, Stoner JB, Angell ME, Carroll K. Family members' perceptions of augmentative and alternative communication device use. *Lang Speech Hear Serv Sch.* 2006 ; 37(1): 50-60.
9. *International classification of functioning, disability and health : ICF.* Geneva: World Health Organization; 2001.