

Wstęp

W ostatnim czasie rośnie liczba osób w podeszłym wieku¹, a w konsekwencji zwiększa się też liczba pacjentów z chorobami otępiennymi². Jedną z nich jest choroba Alzheimera (*Alzheimer's disease* – AD). Stanowi ona poważne wyzwanie w wymiarze społecznym, ekonomicznym i terapeutycznym (Żekanowski, Przyłuska-Fischer, Barcikowska 2003), ponieważ jej etiologia nie jest jeszcze w pełni poznana, a zapobieżenie chorobie i jej wyleczenie są na razie niemożliwe. Dostępne metody terapii pozwalają jedynie częściowo spowolnić proces neurodegeneracyjny. W chorobie Alzheimera wyróżnia się następujące etapy: bezobjawowy, przedkliniczny, prodromalny/łagodne zaburzenia poznawcze w przebiegu AD³ oraz etapy kliniczne, czyli fazę otępienia łagodnego, fazę otępienia umiarkowanego i fazę otępienia głębokiego

¹ Dane statystyczne wskazują, że w 1900 r. na świecie osoby powyżej 65. roku życia stanowiły 1% populacji, w 1992 r. – już 6,2%, a prognozy na 2050 r. mówią o 20%. Podobne przewidywania dotyczą Polski, obecnie osoby w podeszłym wieku to ok. 14,7% społeczeństwa, w 2035 r. będzie ich prawdopodobnie 23%, a w 2050 r. ponad 30% (Łuczywek 1996: 117, Szczudlik 2016: 5). Z każdym rokiem wydłuża się także średnia długość życia – w 2016 r. mężczyźni żyli przeciętnie 73,9 roku, natomiast kobiety 81,9 roku (Rutkowska 2017: 15).

² Wśród osób starszych odsetek niechorujących przewlekłe wynosi 60–75%, osób chorych przewlekłe – 20–30% i osób niedołącznych – od 2 do 10% (Grochmal-Bach 2007: 19).

³ Czasem łagodne zaburzenia poznawcze (*Mild Cognitive Impairment* – MCI) uznaje się za przedkliniczną fazę choroby Alzheimera (Sperling i in. 2011, Barczak 2018a). Najczęściej jednak tym terminem określa się stan między normalnym funkcjonowaniem poznawczym a rozwinięciem się otępienia w przebiegu różnych chorób. W przypadku alzheimerowskiego MCI ryzyko konwersji w ciągu roku do otępienia alzheimerowskiego wynosi 7%. Łagodne zaburzenia poznawcze mogą dotyczyć zaburzeń jednej funkcji (głównie pamięci) lub wielu funkcji w niewielkim stopniu. MCI należy odróżnić od zaburzeń pamięci związanych z wiekiem (*Age-Associated Memory Impairment* – AAMI) oraz od subiektywnych zaburzeń poznawczych (*Subjective Cognitive Impairment* – SCI) (Gabrylewicz 2018: 51–52).

(Domagała, Sitek 2018: 43). Między początkiem choroby a jej ujawnieniem się w obrazie klinicznym może minąć wiele lat. Warto wykorzystać ten czas na jak najlepszą terapię coraz bardziej zaburzonych funkcji poznawczych.

Prace badawcze poświęcone chorobie Alzheimera w większości dotyczą poznania mechanizmów tego schorzenia i poszukiwania jego skutecznego, głównie farmakologicznego leczenia. Stosowane terapie pozafarmakologiczne mają na celu jak najdłuższe utrzymanie sprawności funkcji poznawczych, ale wciąż za mały nacisk kładzie się na terapię zaburzeń mowy. W polskich publikacjach na temat deficytów funkcji językowych w tej chorobie autorzy skupiają się głównie na przeglądzie zagranicznych badań (Marczewska 1994, Szepietowska, Daniluk 2000, Domagała 2003, Podemski, Słotwiński 2003, Błęszyński 2011, Martyniuk-Gęca i in. 2016, Wasilewski, Kochaniuk 2016). Analizę zaburzeń mowy na polskim materiale na dużą skalę prowadzi jedynie Aneta Domagała (2003, 2005, 2007a, 2007b, 2008a, 2008b, 2010, 2012, 2013, 2014/2015, 2015a, 2015b, 2016, 2017).

Podstawowym celem tej monografii jest próba scharakteryzowania mowy pacjentów w pierwszej klinicznej fazie choroby, czyli w otępieniu łagodnym, oraz zbadanie, które sprawności są w tej fazie zaburzone, a które zachowane⁴. Chciałam także zweryfikować pojawiające się w literaturze przedmiotu informacje o początkowych zaburzeniach leksykalno-semantycznych w tym schorzeniu przy dość dobrze zachowanych podsystemach fonologicznym i składniowym oraz umiejętnościach czytania i pisanie. Ponadto ważne było dla mnie sprawdzenie, czy obserwowane zaburzenia mają charakter afatyczny, czy też stanowią unikalny obraz zaburzeń specyficznych dla choroby Alzheimera. Interesowały mnie również strategie kompensacyjne stosowane przez chorych i wpływ na deficyty językowe takich czynników, jak wiek, miejsce wychowania czy wykształcenie.

Do zrealizowania głównego celu pracy (scharakteryzowania mowy osób w początkowej fazie choroby Alzheimera) posłużyłam się analizą językową wypowiedzi ośmiu kobiet, podopiecznych Centrum Alzheimera w Warszawie⁵. Wykonanie zadań przez osoby z grupy badawczej zostało

⁴ Tylko 5% pacjentów z otępieniem alzheimerowskim w czasie trwania choroby nie przejawia zaburzeń językowych (Ferm 1974 za: Marczewska 1994: 8).

⁵ Grupa badawcza nie jest liczna, ale zależało mi, aby były to osoby uczęszczające do Dziennego Domu Pomocy w Centrum Alzheimera, gdyż zapewniało to jednakowe warunki badania. Spośród osób w początkowej fazie choroby Alzheimera, które chciałam badać, dwanaście osób wyraziło zgodę na udział w badaniach. Początkowo grupa badawcza składała się z ośmiu kobiet i czterech mężczyzn. Ostateczny wybór ośmiu kobiet był podyktowany dążeniem do maksymalnego ujednolicenia grupy badawczej. Mała liczba badanych osób pozwoliła

skonfrontowane z wykonaniem tych samych zadań przez osoby z dwóch grup kontrolnych – osób młodych (około 30. roku życia) i starszych (ze średnią wieku zbliżoną do średniej wieku osób z grupy badawczej). Badania przedstawione w pracy obejmują różne sprawności związane z nadawaniem i odbiorem mowy, zarówno w formie ustnej, jak i pisemnej. Z racji niewielkiej grupy badawczej, otrzymane wyniki traktuję jako przedpole badawcze do dalszych badań w tym zakresie.

Materiał językowy zebrałam, wykorzystując *Krótką Skalę Oceny Stanu Umysłowego*⁶ (*Mini-Mental State Examination* – MMSE; Folstein, Folstein, McHugh 1975), *Bostoński Test do Diagnozy Afazji*⁷ (*Boston Diagnostic Aphasia Examination* – BDAE; Goodglass, Kaplan 1972, 1983), wybrane zadania z *Zestawu prób do badania procesów poznawczych u pacjentów z uszkodzeniami mózgu* Włodzimierza Łuckiego (1995) i własne próby do badania fluencji słownej i aktualizacji nazw. Cenne informacje uzyskałam także podczas rozmów z chorymi i na podstawie ankiet wypełnionych przez ich opiekunów. Przy okazji badań chciałam sprawdzić dostępność i skuteczność różnych narzędzi do diagnozowania zaburzeń mowy w omawianym schorzeniu.

Osoby dotknięte chorobą Alzheimera to szczególna grupa pacjentów. Początkowo są jeszcze w pełni świadomi pogarszania się swoich możliwości poznawczych. Z upływem czasu choroba powoli odziera ich ze zdolności rozumienia świata, możliwości komunikacji, a w końcu z poczucia własnej tożsamości. Brak możliwości wyleczenia, a nawet zatrzymania choroby powoduje, że każda próba podejmowania terapii jest i tak w końcu skazana na porażkę. Nie oznacza to jednak, że nie należy próbować. Trzeba pomóc i samym chorym, i ich najbliższym ocalić to, co jeszcze możliwe do ocalenia, a przynajmniej jak najbardziej oddalić w czasie nieuchronny rozpad funkcji poznawczych chorego. Wśród nich kluczowe są funkcje językowe, od których zależy myślenie, interpretacja rzeczywistości i komunikacja z otoczeniem (Wygotski 1989, Kurcz, Okuniewska 2011). Mam nadzieję, że moja monografia chociaż w małym stopniu przyczyni się do zwrócenia większej

na głębszą jakościową analizę obserwowanych zaburzeń mowy. Więcej na ten temat w podrozdziale 1.3. i 1.4. Części II.

⁶ Skala MMSE służyła do wstępnej oceny funkcji poznawczych badanych osób, ale materiał uzyskany z zadań MMSE dotyczących badania funkcji językowych wykorzystałam także do analizy zaburzeń mowy badanych osób.

⁷ W pracy korzystam z pierwszej polskiej wersji eksperymentalnej tego testu opracowanej przez Hannę Ulatowską, Marię Sadowską i Danutę Kądziaławę na podstawie drugiej wersji BDAE z 1983 r. Druga polska wersja eksperymentalna tych samych autorek powstała na podstawie trzeciej wersji testu BDAE z 2000 r. (Goodglass, Kaplan, Barresi 2000).

uwagi na potrzebę diagnozowania i podejmowania terapii logopedycznej osób cierpiących na chorobę Alzheimera.

* * *

W tym miejscu chciałabym podziękować wszystkim osobom, które przyczyniły się do powstania tej publikacji⁸. Dziękuję zwłaszcza mojej promotor dr hab. Natalii Siudzińskiej i prowadzącej seminarium prof. dr hab. Zofii Zaron za nieocenioną pomoc i wsparcie na każdym etapie tworzenia pracy. Jestem bardzo wdzięczna recenzentom mojej rozprawy doktorskiej, prof. dr hab. Anecie Domagale i dr hab. Piotrowi Sobotce, jak również recenzentom książki – prof. Jolancie Panasiuk i prof. Izabeli Gatkowskiej – za wszystkie uwagi i sugestie, które pozwoliły mi na dokonanie niezbędnych poprawek i uczynienie pracy bardziej wartościową. Dziękuję koleżankom z seminarium za wszystkie cenne uwagi podczas naszych spotkań. Szczególne podziękowania należą się dyrektorowi Centrum Alzheimera panu Jarosławowi Gniosce za zgodę na przeprowadzenie badań oraz całemu personelowi Centrum Alzheimera, a zwłaszcza pani Annie Myszak za wielką życzliwość, której tam doświadczyłam.

Ogromne podziękowania kieruję do osób przebywających w Centrum Alzheimera za to, że zgodziły się na udział w badaniach i poświęciły mi tyle czasu i uwagi. Bez nich napisanie tej monografii byłoby niemożliwe. Dziękuję rodzinom i opiekunom tych osób za ich gotowość pomocy. Chciałabym także podziękować wszystkim osobom z grup kontrolnych – bez ich zaangażowania moje badania byłyby niekompletne. Na koniec dziękuję za wsparcie moim najbliższym.

⁸ Monografia powstała na podstawie mojej rozprawy doktorskiej *Charakterystyka zachowań językowych osób w początkowej fazie choroby Alzheimera* napisanej pod kierunkiem dr hab. Natalii Siudzińskiej. Rozprawa doktorska została obroniona 29.01.2019 r. w Instytucie Polonistyki Stosowanej na Wydziale Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego.