



***Zbiór Porad Dotyczących Najlepszej Praktyki
Pracy z Afazją
Preambuła***

Afazja jest nabytym zaburzeniem porozumiewania się pojawiającym się na skutek uszkodzenia dominujących dla mowy obszarów mózgu. Najczęściej pojawia się jako konsekwencja udaru mózgu, choć może mieć również inną etiologię - na przykład urazy czaszki czy guzy mózgu. Afazja może charakteryzować się trudnościami w mówieniu i rozumieniu oraz współtowarzyszącymi im trudnościami w czytaniu i pisaniu. Z powodu niewątpliwej wagi komunikacji słownej w codziennym życiu, wystąpienie afazji ma zazwyczaj negatywny wpływ na relacje międzyludzkie pacjenta, jego udział w życiu towarzyskim i jakość życia. Mimo tego, iż osoby dotknięte afazją nie tracą swojego poziomu inteligencji, ta może być zamaskowana poprzez trudności w komunikowaniu się. Nigdy nie powinno się zakładać, że osoba cierpiąca na afazję jest upośledzona umysłowo. Osoby cierpiące na afazję są generalnie zdolne do podejmowania decyzji i uczestniczenia we wszelkiego rodzaju aktywnościach, jeśli te, są dla nich odpowiednio dostosowane.

Osoby z afazją mają pełne prawo do uczestniczenia w opiece medycznej na tym samym poziomie co osoby bez afazji (z włączeniem uzyskania potrzebnych im informacji oraz podejmowania decyzji dotyczących ich osoby), powinny być też traktowane z godnością i szacunkiem. Osoby z afazją oraz ich rodziny mają prawo do odpowiednich usług dostosowanych do ich indywidualnych potrzeb. Dzięki temu można wspomóc ich zdolność do porozumiewania się i udział w wybranych, codziennych aktywnościach. Placówki medyczne dla osób z afazją powinny być wobec nich przyjazne i otwarte na współpracę.

Poniżej przedstawiamy "Zbiór Porad Dotyczących Najlepszych Praktyk" dla placówek służby zdrowia i opieki społecznej pracujących z osobami z afazją. Te zostały skomponowane na podstawie obszernej wiedzy pochodzącej z publikacji z całego świata. Źródła poszczególnych rekomendacji oraz siła wspierających ich dowodów naukowych są wymienione przy każdej informacji. Źródła nie zostały cytowane dosłownie, przedstawiamy raczej ich przegląd. Dla bardziej szczegółowych informacji na temat dowodów naukowych, prosimy odnieść się do oryginalnych dokumentów źródłowych. Ważne jest to, że rekomendacje są zaczerpnięte z generalnych wytycznych wobec leczenia osób po udarze, a nie z wytycznych specyficznych dla pracy z osobami z afazją.

**Zbiór Porad Dotyczących Najlepszej
Praktyki Pracy z Afazją według
Stowarzyszenia Aphasia United**

1. **Wszyscy pacjenci z uszkodzeniem mózgu lub postępującymi chorobami mózgu powinni zostać zbadani na zasadzie przesiewowej w celu wykluczenia problemów z porozumiewaniem się.** ^{1,2,3,5,7,8,9} (Poziom C)
2. **Osoby z podejrzeniem trudności z porozumiewaniem się powinny zostać poddane ocenie przez wykwalifikowanego specjalistę (według ustaleń obowiązujących w określonym kraju); ocena ta powinna wykroczyć poza użycie testów przesiewowych, aby możliwe było ustalenie natury, stopnia trudności i konsekwencji, jakie trudności w porozumiewaniu się mogłyby przysporzyć jednostce w życiu codziennym.** ^{1,2,3,4,5,6,8,9} (Poziom B,C).
3. **Osoby z afazją powinny otrzymać informacje dotyczące afazji, jej etiologii (np. udar) oraz dostępnych opcji leczenia.** ^{1,5,6,7,8,9} (Poziom A-C) Powyższe ustalenia dotyczą wszystkich etapów leczenia – od stanu ostrego do chronicznego.
4. **Nikt cierpiący na afazję nie może być zwolniony z placówki medycznej bez wypracowania metody umożliwiającej komunikację swoich potrzeb i życzeń (na przykład poprzez Oprogramowanie tekstowe i obrazkowe typu AAC) lub planu leczenia opisującego jak i kiedy będzie to możliwe. (Poziom: Punkt Dobrej Praktyki)**
5. **Osoby z afazją powinny mieć zaoferowaną intensywną i indywidualną terapię usprawniającą zdolność porozumiewania się w życiu codziennym.** ^{1,2,3,4,5,6,7,8,9} (Poziomy A-PDP w zależności od podejścia, intensywności i harmonogramu). **Interwencja terapeutyczna powinna być zaprojektowana i przeprowadzona pod superwizją wykwalifikowanego specjalisty.**
 - a. **Leczenie może się składać ze specyficznego treningu funkcji zaburzonych, treningu kompensacyjnego, terapii konwersacyjnej, terapii zorientowanej na aktywne uczestnictwo, interwencję środowiskową oraz/lub na treningu wspomagającym komunikację i metodach komunikacji alternatywnej (AAC).**
 - b. **Sposób przeprowadzenia leczenia może opierać się na terapii**

indywidualnej, grupowej, w ramach telerehabilitacji oraz/lub jako terapia wspomagana oprogramowaniem komputerowym.

- c. Osoby z afazją spowodowaną nagłą (np. udar) czy też postępującą formą uszkodzenia mózgu czerpią korzyści z udziału w leczeniu.
 - d. Osoby z afazją spowodowaną udarem czy też inną formą niepostępującego uszkodzenia mózgu mogą korzystać z leczenia zarówno krótko po doznaniu urazu jak i na etapie leczenia jego przewlekłych skutków.
6. Aby rozwijać swoje zdolności skutecznego porozumiewania się, osoba z afazją powinna mieć zapewniony aktywne wsparcie (trening) ze strony partnera do komunikacji. ^{1,2,3,5,8} (Poziom A ,B)
 7. Rodziny i opiekunowie osób z afazją powinny być włączone w proces rehabilitacji. ^{1,2,3,4,5,7 ,8,9} (Poziom A-C)
 - Rodziny i opiekunowie powinni otrzymać wsparcie i informacje dotyczące przyczyn i konsekwencji afazji. (Poziom A)
 - Rodziny i opiekunowie powinni nauczyć się skutecznego porozumiewania się z osobą z afazją. (Poziom B)
 8. Usługi zdrowotne dla osób z afazją powinny być dostosowane kulturowo i do jednostki. ^{1,2,5,8} (Poziom: Punkt Dobrej Praktyki)
 9. Wszyscy pracownicy medyczni i socjalni pracujący z osobami z afazją na całym spektrum tej opieki (tzn. od opieki intensywnej po paliatywną) powinni być przeszkoleni na temat afazji i przygotowani do skutecznego wspierania porozumiewania się w afazji. ^{2,3} (Poziom C)
 10. Informacje skierowane do osób z afazją powinny być opracowane w sposób przejrzysty, przystępny i adekwatny do ich możliwości komunikacyjnych . ^{1,3,5,7,8} (Poziom C)

Poziomy rekomendacji / Poparcie dowodami naukowymi

Poziom A: Poparcie dowodami naukowymi pozwala na pełne zaufanie wobec proponowanej praktyki
 Poziom B: Poparcie dowodami naukowymi pozwala na zaufanie wobec proponowanej praktyki w większości przypadków
 Poziom C: Poparcie dowodami naukowymi pozwala na umiarkowane zaufanie wobec proponowanej praktyki
 Poziom D: Poparcie dowodami naukowymi jest słabe
 Punkt dobrej praktyki (PDP): Rekomandacja opiera się na opinii ekspertów

Translation to Polish (tłumaczenie na język polski): Joanna Sierpowska, PhD
 Polish text correction and edition (polska korekta i edytowanie tekstu): Marta Jeziorska, MSc
 Polish cultural adaptation (polska adaptacja kulturowa): Aneta Szymaszek, PhD, DSc

Podstawowe Źródła użyte w Zbiorze Porad Dotyczących Najlepszej Praktyki Pracy z Afazją

1. National Health and Medical Research Council Clinical Centre for Research Excellence in Aphasia Rehabilitation (CCRE) (2014). Australian Aphasia Rehabilitation Pathway. <http://www.aphasiapathway.com.au/>
2. Intercollegiate Stroke Working Party. *National clinical guideline for stroke*, 4th edition. London: Royal College of Physicians, 2012.
3. Lindsay MP, Gubitz G, Bayley M, Hill MD, Davies-Schinkel C, Singh S, and Phillips S. Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care (Update 2012). On behalf of the Canadian Stroke Strategy Best Practices and Standards Writing Group. Ottawa, Ontario Canada: Canadian Stroke Network
4. Miller, E., Murray, L., Richards, L., Zorowitz, R., Bakas, T., Clark, P. Billinger, S. (2010). Comprehensive Overview of Nursing and Interdisciplinary Rehabilitation Care of the Stroke Patient: A Scientific Statement from the American Heart Association. *Stroke*. 2010;41:2402-2448. Downloaded from <http://stroke.ahajournals.org/>
5. National Stroke Foundation Australia (2010) Clinical guidelines for stroke prevention and management. Melbourne Australia. http://strokefoundation.com.au/site/media/clinical_guidelines_stroke_management_2010_interacti ve.pdf
6. Royal College of Speech & Language Therapists (2005).RCSLT Clinical Guidelines
7. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2010) Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning A national clinical guideline. Edinburgh, Scotland. <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign118.pdf>
8. Stroke Foundation of New Zealand and New Zealand Guidelines Group. Clinical Guidelines for Stroke Management 2010. Wellington: Stroke Foundation of New Zealand; 2010. <http://www.stroke.org.nz/resources/NZClinicalGuidelinesStrokeManagement2010ActiveContents.pdf>
9. US Veteran's Administration / Department of Defense (2010). Management of Stroke: VA/DoD Clinical Practice Guideline. <http://www.healthquality.va.gov/guidelines/Rehab/stroke/online/>