

Zbornik prispevkov

Logopedija na prelomu.



VI. KONGRES
LOGOPEDOV
SLOVENIJE

Moravske Toplice
19.–21. oktober 2022



Zbornik prispevkov

Conference Proceedings of the
VIth Congress of Slovenian Speech
and Language Therapists



VI. KONGRES
LOGOPEDOV
SLOVENIJE

Logopedija na prelomu.

Moravske Toplice, 19.–21. oktober 2022

NASLOV / TITLE

Zbornik prispevkov VI. Kongresa logopedov Slovenije

Conference proceedings of the VIth Congress of Slovenian speech and language therapists

IZDAJATELJ / PUBLISHER

Društvo logopedov Slovenije

Vinarska ulica 6

2000 Maribor

www.dlogs.si

ORGANIZACIJSKI ODBOR / ORGANISATIONAL COMITEE

Barbara Vogrinčič, Špela Ravnikar, Sara Trošt, Barbara Šumak Prelog,
Barbara Berkovič, Tanita Pražen, Maja Cigüt, Katja Benko, Tinkara Komel,
Ajda Krišelj, Katja Lavrenčič, Nina Petrič, Gaja Švigelj in Nina Žumer

STROKOVNI ODBOR / SCIENTIFIC COMITEE

Tanja Kocjančič Antolík, Ana Bajc, Mateja Gačnik, Katja Globevnik, Nika Jelenc,
Mladen Jeličič, Anja Koncilija, Nina Štrekelj, Jerneja Novšak Brce, Maja Ogrin,
Anja Onuk, Mateja Salčnik, Patricija Širca Ule in Larisa Zupanič

UREDNIK / EDITOR

Tanja Kocjančič Antolík

Za trditve in jezikovno neoporečnost, vključno z angleškim prevodom, odgovarjajo avtorji sami.

Authors bear responsibility and liability of statements and correct language.

AVTOR LOGOTIPA / AUTHOR OF THE LOGO

Laura Bolčina

OBLIKOVANJE / DESIGN

Laura Bolčina

Moravske Toplice, oktober 2022

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani
COBISS.SI-ID 125313283
ISBN 978-961-95982-0-7 (PDF)

Častni pokrovitelj

Honorary Patronage

Dogodek poteka pod častnim pokroviteljstvom
predsednika Republike Slovenije **Boruta Pahorja**.

The event is held under the honorary patronage
of the President of the Republic of Slovenia **Borut Pahor**.

Kazalo vsebine

1 UVODNIK

3 1. DEL: PRISPEVKI VABLJENIH PREDAVATELJEV

5 THE USE OF FIBROPTIC ENDOSCOPIC EVALUATION OF SWALLOWING (FEES) IN THE ACUTE HOSPITAL SETTING

Helena Brown

6 EARLY COMMUNICATION – DO WE OFTEN OVERLOOK THE IMPORTANCE OF UNDERSTANDING TYPICAL DEVELOPMENT?

Maja Capanec

13 DEJAVNIKI TVEGANJA ZA RAZVOJ PERSISTENTNEGA JECLJANJA

Risk Factors for the Development of Persistent Stuttering

Mateja Gačnik

21 ZNAČILNOSTI ŽENSKEGA IN MOŠKEGA GLASU IN GOVORA

Irena Hočevar Boltežar

28 GOVORNA REHABILITACIJA OSEB Z RAZCEPI NEBA IN UST

Rozalija Kušar, Nataša Prebil

30 VLOGA KOMUNIKACIJSKEGA PARTNERJA PRI ZAGOTAVLJANJU POGOJEV ZA UČINKOVITO KOMUNIKACIJO OSEB S KOMPLEKSNIMI KOMUNIKACIJSKIMI POTREBAMI

Valerija Marot

38 DIAGNOSTIKA IN TERAPIJA OTROK Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA V SLOVENIJI

Diagnostics and Therapy of Children with Autism Spectrum Disorder in Slovenia

Barbara Penko

44 VPLIV LEVODOPE IN UTRUJENOSTI NA GOVOR POSAMEZNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

The Effect of Levodopa and Fatigue on the Speech of Individuals with Parkinson's Disease

Teja Rebernik, Jidde Jacobi, Aude Noiray, Roel Jonkers, Martijn Wieling

55 DIAGNOSTIČNA ORODJA

Barbara Vogrinčič

61 2. DEL: PRISPEVKI UDELEŽENCEV

- 63** OCENA GOVORNO-JEZIKOVNIH SPOSOBNOSTI ODRASLE OSEBE Z AFAZIJO PO ISHEMIČNI MOŽGANSKI KAPI Z UPORABO SLOVENSKE RAZLIČICE BATERIJE TESTOV ZA HITRO PREPOZNAVANJE AFAZIJE
Assessment of Speech and Language Skills of an Adult with Aphasia after Ischemic Stroke Using Slovenian Version of the Quick Aphasia Battery (QAB-SI)
Petra Cigler Obrul, Tamara Vidakovič, Adela Lang, Barbara Vogrinčič, Tina Pogorelčnik, Matic Pavlič
- 72** PREHRANSKI STATUS IN MOTNJE HRANJENJA IN POŽIRANJA PRI OTROCIH S CEREBRALNO PARALIZO
Nutritional Status and Feeding and Swallowing Impairment in Children with Cerebral Palsy
Manca Čot, Neža Lipovec, Andreja Širca Čampa, Damjan Osredkar, Matjaž Homan, Nataša Bratina
- 83** KOGNITIVNO-VEDENJSKA TERAPIJA PRI JECLJANJU
Cognitive Behavioral Therapy in Stuttering
Ajda Demšar
- 88** REALIZACIJA HANEN PROGRAMA VEČ KOT BESEDE NA CSGM – VPLIV NA RAZVOJ SOCIALNE INTERAKCIJE OTROK, DUŠEVNO ZDRAVJE STARŠEV TER ZAZNANO STARŠEVSKO KOMPETENTNOST
Implementation of Hanen Program More Than Words at CSGM - Impact on the Development of Children's Social Interaction, Mental Health of Parents and Perceived Parental Competence
Ajda Demšar, Kristina Ponebšek, Katarina Tomić
- 96** UPORABA FRENCHAY OCENE DIZARTRIJE-2 V SLOVENSKEM PROSTORU
Use of Frenchay Dysarthria Assessment - Second Edition in Slovenia
Mateja Drljepan, Marjeta Trček Kavčič, Patricija Širca Ule, Maja Ogrin, Gaj Vidmar
- 101** KLEPETAJVA IN SE IGRAJVA
Let's Chat and Play
Urša Dular Kolar, Branka Podboj
- 107** KAKO DO BOLJŠEGA GOVORA Z GOVORNIMI SIMBOLI
How to Improve Speech through Speech Symbols
Anamarija Filipič Dolničar
- 113** VPLIV PONAVLJAJOČIH VNETH SREDNJEGA UŠESA IN PREVODNE IZGUBE SLUHA V PREDŠOLSKEM OBDOBJU NA MOTNJE FONOLOŠKEGA ZAVEDANJA PETLETNIKOV
Influence of Repeated Middle Ear Inflammations and Conductive Hearing Loss in Preschool Period on Phonological Awareness of Five Year Old Children
Katja Globevnik
- 120** UPORABA MEDNARODNE INICIATIVE ZA STANDARDIZACIJO DIET PRI DISFAGIJI (IDDSI) ZA DOLOČANJE TEKSTURE HRANE IN GOSTOTE TEKOČINE PRI OTROCIH – DELAVNICA
The Use of Dysphagia Diet Standardization Initiative (IDDSI) in Determining Food Texture and Drink Thickness in Children - Workshop
Nika Jelenc, Nuša Slana

- 124** »IGRAJ SE Z MANO« – SPODBUJANJE GOVORNO-JEZIKOVNE KOMUNIKACIJE OB IGRI
Alja Jordan, Maja Kovačič, Petra Vrtačnik
- 127** JAVNA OZAVEŠČENOST O LOGOPEDIJI IN SURDOPEDAGOGIKI IN DELU LOGOPEDA-SURDOPEDAGOGA
Public Awareness of Speech-Language Therapy and Surdopedagogy and the Role of Speech-Language Therapist – Teacher of the Deaf and Hard of Hearing
Glorija Jugović, Jerneja Novšak Brce, Damjana Kogovšek
- 135** ANALIZA IN ZAZNAVA EZOFAGEALNEGA GOVORA V SLOVENSKEM JEZIKU
Analysis and Perception of Esophageal Speech
Sara Jukič, Urška Nabergoj, Ajda Ratkovič, Nina Žumer, Hotimir Tivadar
- 143** ZMOŽNOST POIMENOVANJA PRI PACIENTU Z AFAZIJO IN GOVORNO APRAKSIJO PO ODSTRANITVI PRIMARNEGA MOŽGANSKEGA TUMORJA
Naming Ability in a Patient with Aphasia and Apraxia of Speech after Primary Brain Tumour Removal
Saša Juretič
- 151** MIKI IN MOJKOMUNIKATOR – SLOVENSKI APLIKACIJI ZA PODPORNO IN NADOMESTNO KOMUNIKACIJO (DELAVNICA)
Slovenian Mobile Applications for Augmentative and Alternative Communication MIKI and MojKomunikator (Workshop)
Vlasta Lah
- 158** UPORABA AKUSTIČNIH MERITEV GOVORA PRI DIAGNOSTIKI RAZVOJNE DIZARTRIJE
The Use of Acoustic Measurements of Speech in the Diagnosis of Developmental Dysarthria
Katja Lavrenčič, Damjana Kogovšek, Tanja Kocjančič Antolík
- 166** TELEREHABILITACIJA NA PODROČJU LOGOPEDIJE IN SURDOPEDAGOGIKE
Telerehabilitation at Speech-Language Pathology
Anja Lukman, Damjana Kogovšek, Jerneja Novšak Brce
- 172** VLOGA LOGOPEDA PRI OBRAVNAVI FUNKCIONALNE DISFAGIJE – PRIKAZ PRIMERA
The Role of Speech and Language Therapists in the Treatment of Functional Dysphagia – a Case Study
Maja Ogrin
- 177** GOVORNO-JEZIKOVNE ZNAČILNOSTI OTROKA Z DESANTO SHINAWI SINDROMOM
Speech and Language Characteristics of a Child with the Desanto Shinawi Syndrome
Anja Onuk
- 187** OCENJEVANJE JEZIKOVNIH ZMOŽNOSTI – NOVI REYNELLOVI RAZVOJNI JEZIKOVNI LESTVICI
Assessment of Language Skills – New Reynell Developmental Language Scales
Barbara Penko, Damjana Kogovšek, Jerneja Novšak Brce, Matic Pavlič, Tjaša Polutnik, Nataša Završnik, Janja Vidovič

- 192** RETROSPEKTIVNA ŠTUDIJA OBRAVNAVE DISFAGIJE NA ODDELKIH AKUTNE NEGE PO MOŽGANSKI KAPI V TERCIARNI BOLNIŠNICI
A Retrospective Study of Dysphagia Management in Stroke Unit of Tertiary Acute Care Hospital
Tina Pogorelčnik, Barbara Vogrinčič
- 202** JECLJANJE IN UPORABA JOGA PROGRAMA
Stuttering and the Use of a Yoga Program
Sanja Premović, Jerneja Novšak Brce, Damjana Kogovšek
- 207** AKUSTIČNA ANALIZA SAMOGLASNIKOV PRI BOLNIKI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO
Acoustic Analysis of Vowels in Patients with Parkinson's Disease
Maša Primožič, Hotimir Tivadar, Tanja Kocjančič Antolík
- 214** NADOMESTNA IN DOPOLNILNA KOMUNIKACIJA PRI OSEBAH Z BOLEZNIJO MOTORIČNEGA NEVRONA
Augmentative and Alternative Communication for people with Motor Neuron Disease
Špela Ravnikar
- 222** UPORABA NEVROMIŠIČNE ELEKTRIČNE STIMULACIJE PRI NEVROGENIH MOTNJAH POŽIRANJA: PRIKAZ PRIMERA
Use of Neuromuscular Electric Stimulation in Neurogenic Swallowing Disorders: Case Presentation
Patricija Širca Ule
- 228** PREPOZNAVANJE MOTENJ HRANJENJA PRI OTROCIH Z NEVROLOŠKO OKVARO
Identifying Feeding Problems in Children with Neurological Disorders
Nuša Slana
- 234** SISTEM ZA RAZVRŠČANJE GLEDE NA ZMOŽNOSTI HRANJENJA IN PITJA (EDACS) IN SISTEM ZA RAZVRŠČANJE MALČKOV S CEREBRALNO PARALIZO GLEDE NA ZMOŽNOSTI HRANJENJA IN PITJA (MINI-EDACS)
The Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) and the Eating and Drinking Ability Classification System for Young Children with Cerebral Palsy (Mini-EDACS)
Nuša Slana, Nika Jelenc, Katja Groleger Sršen
- 240** RAZUMEVANJE STAVKOV V SLOVENŠČINI: JEZIKOSLOVNO OZADJE IN STANDARDIZACIJA NOVEGA TESTA "JERA"
Assessing Sentence Comprehension in Slovenian: Linguistic Background and Standardisation of a New Test "JERA"
Artur Stepanov, Matic Pavlič, Nika Pušenjak Dornik, Penka Stateva
- 249** VPLIV IZPOSTAVLJENOSTI ZASLONOM IN ČASA SPANJA NA FLUENTNOST GOVORA OTROK Z DIAGNOZO JECLJANJE
The Effect of Screen Time and Sleep on Fluency in Children Who Stutter
Nina Štrekelj, Ajda Demšar

254 PREPOZNAVANJE IN OCENJEVANJE RAZVOJNE JEZIKOVNE MOTNJE PRI DVOJEZIČNIH OTROCIH: PRIMERJAVA LOGOPEDSKIH PRAKS S TEORETIČNIMI PRIPOROČILI

Identification and Assessment of Developmental Language Disorder in Bilingual Children: Actual Practice versus Recommended Guidelines

Sara Trošt, Tomaž Petek

263 ZGODNJA OBRAVNAVA OTROK Z MOTNJAMI AVTISTIČNEGA SPEKTRA PO ESDM (EARLY START DENVER MODEL) NA GORIŠKEM

Early Treatment of Children with Autism Spectrum Disorder According to the ESDM (Early Start Denver Model) in Goriška Region

Jožica Vončina, Nikol Krizmancic

Uvodnik

Spoštovane kolegice in kolegi, spoštovane logopedinje in logopedi.

Logopedija na prelomu.

Za nami je dolga pot. Nekaj hitre ceste, nekaj asfaltiranih stranskih poti, nekaj makadama, nekaj po-teptane zemlje in nekaj globokih gazi v snegu. Včasih smo v megli, včasih s strahom stopimo v temo, včasih tipamo korak pred sabo, a vedno se najdemo in pomembno je, da stopamo naprej in dan za dnem odkrivamo nove poti. Ravnina, doline in hribi, gore, skale in prelom. Vse dosedanje izkušnje, vsi dosedanji koraki so nam dali znanje, pogum in stabilnost, da zmoremo naprej, da zmoremo preko, da zmoremo še bolje.

Ponosni smo lahko na vse nas in na pot, ki jo tako uspešno premagujemo skupaj. Ni lahka in nikakor je ne bi nihče izmed nas zmogel sam, a skupaj smo in bomo zmogli vsak prelom, ker vemo, da s prelomi raste stroka, naše strokovno znanje in naša strokovna moč. Veliko vemo, veliko znamo in veliko zmoremo. Prisluhnilo si, kajti drug drugega lahko ogromno naučimo. Vsak dan je priložnost.

In prav posebna priložnost je ta, da lahko v nadaljevanju preberete prispevke 6. kongresa logopedov Slovenije, s sloganom *Logopedija na prelomu*.

Prisrčno se vam zahvaljujem, da ste tukaj, da poslušate, da berete, da razumete, da pišete in da o tem govorite. Vsak dan in ob posebni, kongresni priložnosti, vsaka 4 leta.

Prav vi lahko pripomorete k temu, da bo tudi vsak nadaljnji prelom izziv in da logopedija v slovenskem prostoru ohrani svojo primarno vlogo. Reševanje in izboljšanje kvalitete komunikacije vedno in povsod.

Klara Trpkova Bergant
Predsednica Društva logopedov Slovenije

1. del:
Prispevki
vabljenih
predavateljev

The Use of Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing (FEES) in the Acute Hospital Setting

Helena Brown*

ABSTRACT

Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing (FEES) is becoming more commonly used amongst Speech and Language Therapists to assess how well someone is able to swallow. The procedure allows direct visualisation of key laryngopharyngeal anatomical structures via placement of a flexible endoscope transnasally. Food and drink are given during these assessments so that aspiration can be identified and appropriately managed. With this information in mind Speech and Language Therapists liaise with medical professionals to form a comprehensive dysphagia management plan while also providing biofeedback for patients. FEES, and other instrumental swallow assessments (e.g., Videofluoroscopy), are becoming a key tool in prescribing dysphagia rehabilitation and forming dysphagia management care plans. Today, FEES is considered a vital tool in many healthcare settings across the world.

Keywords: Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing, dysphagia, aspiration, dysphagia management, biofeedback.

INTRODUCTION

This presentation will explore a number of key themes that should be considered in the use of FEES in the acute hospital setting, with the adult population. These will include:

- The identification of relevant anatomy and the role each plays in the 'normal swallow'.
- Clinical indications and contraindications of use
- Appropriate patient groups
- Interpreting the information
- Forming a patient centered dysphagia management plan
- Relevant training and clinical support
- Multidisciplinary healthcare professionals' roles
- Recently published research

CONCLUSIONS

By the end of the presentation the audience will hopefully have a greater understanding of when FEES should be used in the acute healthcare setting and the clinical benefits of its use when forming holistic dysphagia management plans within the adult population.

The presentation will be interactive and will include diagrams and videos. The audience will also be given the opportunity to ask questions at the end of the presentation.

* Royal Papworth Hospital NHS Foundation Trust, Cambridge, United Kingdom
E-naslov: helena.brown1@nhs.net

Early Communication – Do We Often Overlook the Importance of Understanding Typical Development?

Maja Ceganec*

ABSTRACT

Knowledge of early typical development is an essential component of identifying and supporting children with delays or disabilities. We present data on early communication development and argue that this area of development is (unfairly) under-researched and that both the assessment of early interaction and communication and the provision of early intervention should be based to a much greater extent on knowledge of typical development.

Keywords: typical development, communication, individual differences, mechanisms.

INTRODUCTION

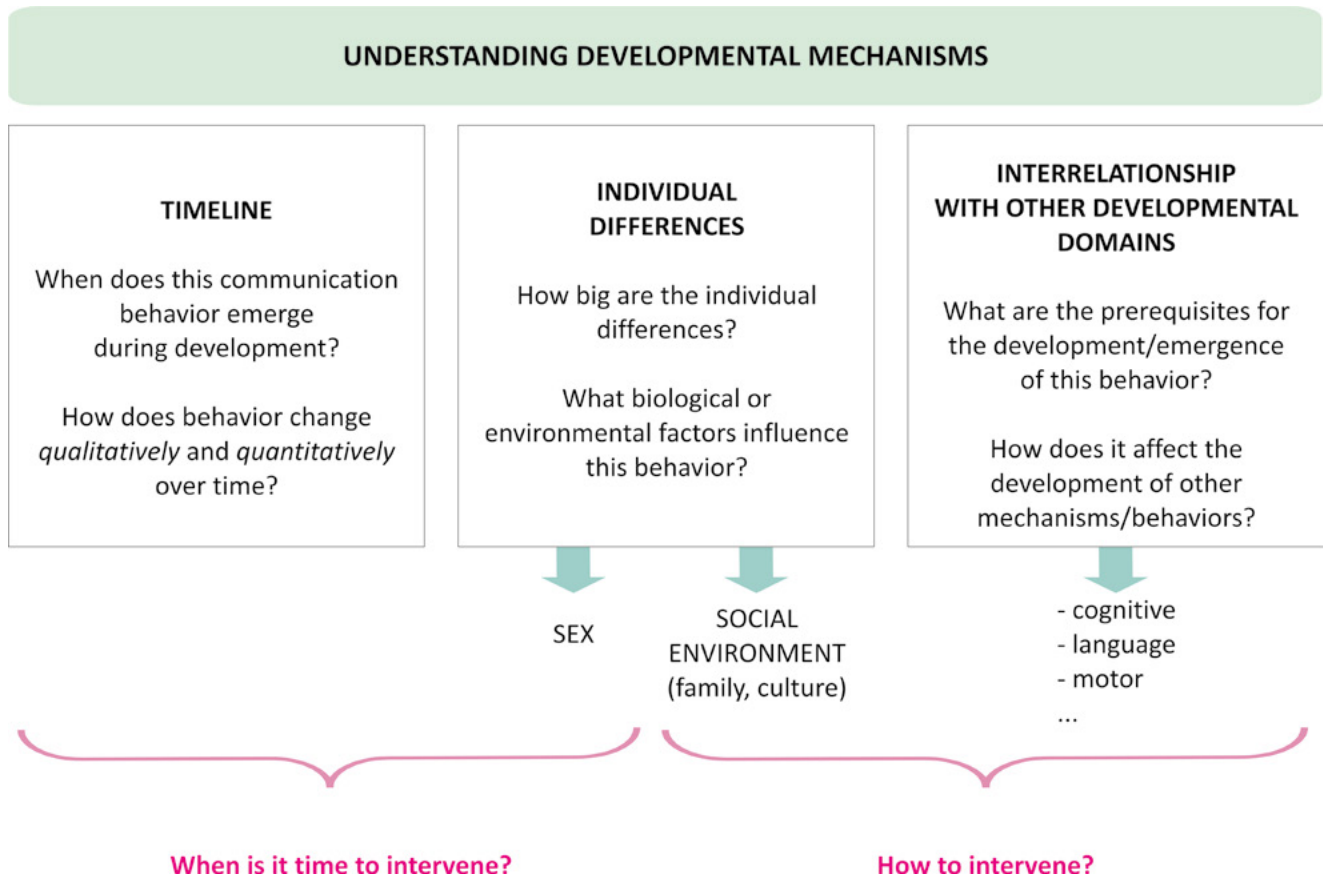
Speech and language therapists (SLT) work with children who have developmental delays or disorders or who are at risk of developing disorders. Unfortunately, most SLT workplaces do not provide regular opportunities to observe typically developing (TD) children, especially in the early stages (first or second year of life). Some knowledge about typical development has been included in SLT college programs, but overall, information about typical development is usually presented as secondary or less important than information about developmental disorders.

Continued assessment of children with delays/disorders could eclipse understanding of typical developmental processes and mechanisms and shift the reference point of professionals' expectations to lower values. We argue that diagnostic categories and therapy methods change over time, but understanding the mechanisms, trajectories, and individual variations of the various developmental processes and their mutual interactions is essential for a good diagnostician and therapist.

Available data on typical development focus primarily on the average age at which each behavior occurs. However, data on individual differences within a typical population are much more important because they provide insight into the broad developmental windows within which a behavior may occur. In clinical work, it can be risky to look only at average age without considering typical individual differences. Only an understanding of individual differences and the biological and environmental factors that in-

* Child Communication Research Laboratory, Department of Speech and Language Pathology, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, University of Zagreb, Croatia
E-naslov: maja.ceganec@erf.unizg.hr

Figure 1. Three levels of understanding child development.



fluence timing in each child will allow us to draw conclusions about possible developmental delays or disorders (Figure 1). Moreover, there is generally less knowledge about additional changes (both qualitative and quantitative) that occur in the period afterward. For example, we know that pointing gesture occurs, on average at 10-11 months of age, but how many of us know how frequent it should be at 15 or 18 months of age or, more to the point, how many pointing gestures we should expect during our 45-minute clinical interview. We could ask the same question for the occurrence of episodes of joint attention, declarative functions, episodes of reciprocal interaction, eye contact, etc.

The third level of understanding developmental pathways consists of a deep understanding of the mutual interactions between different developmental domains. All of this information taken together gives us guidelines for identifying developmental delays and mechanisms to support development.

Typical communicative development is under-researched, and knowledge of typical communicative development is under-represented in SLT education

Among the various developmental domains that speech-language therapists are trained to assess and support, knowledge of early typical communication development has been unfairly neglected for many years for several reasons:

1. SLTs have historically focused primarily on the characteristics of speech, and only in the last twenty years has their work focused on the area of early communication. Therefore, we can say that the knowledge of early communication development has been included in the curricula only recently and that even today we encounter in practice many speech therapists who have not acquired knowledge in the field of early communication during their studies.
2. The number of scientific studies on early development in typically developing children is much smaller than the number of studies in

Table 1. Number of articles in the Scopus database (June 2022) that contain words/phrases referring to typically developing individuals (“typically developing” or “typical development” or “normal development” or “normally developing”) or individuals with developmental disorders (“autism” or “disorder” or “disability”) and include the term “communication,” “language,” or “speech” in the title of the article. Although the number of articles addressing communication, language and speech in TD is certainly much larger, these data show the trend in research topics.

Terms present in the article title	Typically developing subjects (only)	Subjects with developmental disorder(s)	Ratio
Communication	16	3920	1:245
Language	75	7504	1:100
Speech	44	4518	1:102

children with developmental disorders. We could summarize that research on child development has mainly focused on the study of children with disabilities (see Graham & Madigan, 2016 on bridging the gaps in the study of typical and atypical cognitive development). This trend has increased significantly over the past 20-30 years as the study of disorders and diseases has become a major research direction. This imbalance exists in studies of early communication, language, and speech, but is particularly striking in early communication development (Table 1). In addition, most studies of children with typical development are older studies from the 1970s and 1980s, often with small numbers of subjects.

Some features of the development of communicative behavior are almost completely unexplored

Some aspects of early communication development are better studied in TD children than others. There are some data on the beginnings of intentional communication (Bates, Camaioni & Volterra, 1975; Harding & Golinkoff, 1979; Bretherton & Bates, 1979), on the communicative functions of early communication episodes (Bates et al., 1975; Carpenter, Mastergeorge & Coggins, 1983; Coggins & Carpenter, 1981), early gestures (Carpenter, Nagell, Tomasello, Butterwoth, & Moore, 1998; Crais, Douglas & Campbell, 2004), joint attention (Bakeman & Adamson, 1984; Carpenter et al, 1998),

and imitation (Abravanel, Levan-Goldschmidt, & Stevenson, 1976; Barr, Dowden, & Hayne, 1996; Gergely, Bekkering, & Király, 2002), but the amount of data is generally too small to draw conclusions about the extent of individual differences within typical development. In addition, there is a clear lack of data on some aspects of early communication development. For example, there are virtually no studies on the later development of gestures, extensions of communication functions, combinations of communication means, etc. For example, in the ADOS-2 protocol (“golden standard” for diagnosing autism spectrum disorder), professionals are asked to assess the frequency of descriptive gestures or asking for information. How many occurrences of these behaviors should you expect at 30 months or 30 years of age?

In addition, some aspects of early language and speech development that are necessary to assess early communication are not examined at all. For example, the frequency of occurrence of echolalia in TD children is not known, although SLTs are often asked to assess the characteristics of echolalia in children to verify diagnostic criteria for autism spectrum disorder.

The lack of understanding of developmental processes is fertile ground for the creation of myths about early communication development among parents and experts

The lack of understanding of the developmental trajectories of TD children opens up space for

various misconceptions about early communication. One of them is the idea that TD children use gestures rarely, only in addition to speech, and/or only for a short period of time.

Parents of children with disabilities often consider gestures to be less valuable than speech or, conversely, think that they are used only by children with hearing impairments. However, TD children communicate predominantly with gestures for almost a year (Carpenter, Mastergeorge & Coggins, 1983; Wetherby, Cain, Yonclas & Walker, 1988). Children begin using gestures at 8-10 months of age and rapidly expand their gesture repertoire (Crais et al., 2004). On average, children communicate only 15% of their messages through speech alone at 16 months of age. By 24 months of age (the time of word combinations), two-thirds of communicative acts consist of gestures (Wetherby et al., 1988). Thus, a more detailed analysis shows that gestures are a dominant communicative mean for (almost) a year. Everything a child knows about communication has been learned and practiced using gestures, and at

the very end the child transfers all this knowledge to learning linguistic communication.

Many instruments that assess early interactions and communication behaviors have unknown values in TD children

As mentioned earlier, clinical practice is hampered by insufficient data on typical development. Generally, the scales and questionnaires used in the diagnosis of children are mainly based on the application of standardized tasks and the analysis of the obtained results by comparison with a large sample of TD children of the same (or similar) age. Therefore, the norms of most clinical instruments (cognitive scales, language scales, etc.) are based on studies with TD children, and only the results that deviate from the (broad-defined) average values to a certain (clearly defined) extent are considered deviant.

However, in the field of communication assessment, scales are used (for a completely unknown reason) whose scores are unknown

Table 2. Number of typically developing subjects in validation samples of the Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler, Reichler, DeVellis & Daly, 1980), the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2; Lord et al., 2012) and the Autism Diagnostic Interview – Revised (Rutter, Le Couteur, & Lord, 2003).

	Total sample	ASD	Non-ASD	TD	% TD in the sample	
CARS	537	271	266	TD children not mentioned	?	Schopler, Reichler, DeVellis, & Daly (1980)
	274	164	110	TD children not mentioned	?	Perry, Condillac, Freeman, Dunn-Geier, & Belair (2005)
ADI-R	695	491	136	67	9,6%	Kim & Lord, 2012
	1104	619	270	215	19,5%	De Bilt et al., 2015
ADOS	1619	1336	283	?	Unknown (considerably less than 17%)	Lord et al., 2012
	401	193	78	130	32,4%	Chojnicka, & Pisula, 2017
	143	68	42	33	23,1%	Lee et al., 2019

in the typical population. This means that we diagnose autism using scales, schedules, and interviews that have unknown reference points for different developmental ages, sexes, and cultures.

For example, the gold standard for diagnosing autism spectrum disorder is the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS -2) (Lord et al., 2012) and the Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R; REF). Both instruments assess early interaction and communication behaviors. In general, there is a great lack of data on the use of ADOS -2 in typically developing individuals. ADOS-2 was standardized on 1619 subjects, but only a small sample of subjects had TD. The authors note that only "a few children had typical development" (Lord et al., 2012; p. 227). In addition, the results of TD children were included in the group of non-autistic subjects, along with children with intellectual disability, schizophrenia, anxiety disorder, obsessive-compulsive disorder, depression, attention deficit disorder, Tourette's syndrome, oppositional defiant disorder, etc. Individuals with typical development were not included in the extended validation sample or in the replication sample. We believe that data from individuals with typical development provide new insights for the norms of communication behavior defined by ADOS and could serve as a reference point for considering cultural differences (Kljunić, Cepanec & Šimleša, 2016). The same validation procedure, without data from TD children, is found for the ADI-R and CARS, to name just a few of them (Table 2). Some scientific journals even clearly state that they "do not publish manuscripts of human research that are based solely on a neurotypical population" (e.g., Autism Research journal; https://onlinelibrary.wiley.com/page/journal/19393806/homepage/forauthors.html?A#_2._AIMS_AND), even if the studies are about questioning the norms of clinical instruments for the diagnosis of autism.

In clinical practice, the unfavorable pattern is also evident among pediatricians. In a study of their competence in recognizing autism spectrum disorders in children aged 0-3 years, almost half of them (47%) reported that they knew how to recognize the signs of autism. However, only 21% of participants answered that they had knowledge of typical communication development, and less

than 20% of participants answered in the affirmative when asked if they knew how to recognize abnormalities in intentional communication, declarative functions, or joint attention skills (Žudić, 2022). We find this discrepancy quite dangerous.

CONCLUSION

Knowledge of the complexity and variability of the process of typical development provides experts with a broad basis for understanding the biological and environmental mechanisms that influence early development. Early communication development is too often considered only in the context of an autism spectrum disorder diagnosis. This forgets that the ASD diagnosis itself is not clearly anchored in studies of children with typical development and that clinicians must assess communication skills in a variety of children.

Normative studies that describe communication development in more detail, particularly after 18 months of age, would help many times over in understanding expectations for a particular developmental age, individual differences, and the influence of sex, social environment characteristics, and culture on communication patterns. Only with such data would it be easier to define clearer and more systematic diagnostic criteria.

Therapy and therapeutic goals should also be based largely on knowledge of developmental trajectories. Using developmentally appropriate practices means supporting excellence in early childhood intervention through decisions based on knowledge of individual children and the principles of child development combined with knowledge of effective learning mechanisms. All of this knowledge is gained primarily through the study of typical development.

In the last twenty years, there has been an additional reverse trend, namely, the application of therapeutic methods and strategies developed for children with developmental difficulties to children with typical development (e.g., the use of sign language or flashcards). This completely unnecessary and potentially harmful practice is also based on a misunderstanding of the principles of early learning.

REFERENCES

- Abravanel, E., Levan-Goldschmidt, E., Stevenson, M.B. (1976). Action imitation: the early phase of infancy. *Child Development*, 47, 1032-1044.
- Bakeman, R., Adamson, L.B. (1984). Coordinating attention to people and objects in mother-infant and peer-infant interaction. *Child Development*, 55(4), 1278-1289.
- Barr, R., Dowden, A., Hayne, H. (1996). Developmental changes in deferred imitation by 6- to 24-month-old infants. *Infant Behavior and Development*, 19(2), 159-170.
- Bates, E., Camaioni, L., Volterra, V. (1975). The acquisition of performatives prior to speech. *Merrill-Palmer Quarterly of Behavior and Development*, 21(3), 205-226.
- Bretherton, I., Bates, E. (1979). The emergence of intentional communication. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 4, 81-100.
- Carpenter, R.L., Mastergeorge, A.M., Coggins, T.E. (1983). The acquisition of communicative intentions in infants eight to fifteen months of age. *Language and Speech*, 26, 101-116.
- Carpenter, M., Nagell, K., Tomasello, M., Butterwoth, G., Moore, C. (1998). Social cognition, joint attention, and communicative competence from 9 to 15 months of age. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 63(4), X-142.
- Chojnicka, I., & Pisula, E. (2017). Adaptation and validation of the ADOS-2, Polish version. *Frontiers in Psychology*, 8, 1916.
- Coggins, T.E., Carpenter, R.L. (1981). The communicative intention inventory: a system for observing and coding children`s early intentional communication. *Applied Psycholinguistics*, 2, 235-251.
- Crais, E., Douglas, D.D., Campbell, C.C. (2004). The intersection of the development of gestures and intentionality. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47, 678-695.
- de Bildt, A., Sytema, S., Zander, E., Bölte, S., Sturm, H., Yirmiya, N., ... Oosterling, I. J. (2015). Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) Algorithms for Toddlers and Young Preschoolers: Application in a Non-US Sample of 1,104 Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2076–2091.
- Gergely, G., Bekkering, H., Király, I. (2002). Rational imitation in preverbal infants. *Nature*, 415(6873), 755.
- Graham, S. A., & Madigan, S. (2016). Bridging the Gaps in the Study of Typical and Atypical Cognitive Development: A Commentary. *Journal of Cognition and Development*, 17(4), 671–681.
- Harding, C.G., Golinkoff, R.M. (1979). The origins of intentional vocalizations in prelinguistic infants. *Child Development*, 50, 33-40.
- Kim, S. H., & Lord, C. (2012). New Autism Diagnostic Interview-Revised Algorithms for Toddlers and Young Preschoolers from 12 to 47 Months of Age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 82–93.
- Kljunić, K., Cepanec, M., & Šimleša, S. (2016). Imaju li hrvatska djeca urednog razvoja uistinu „urednu“ komunikaciju? *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52(2), 1-10.
- Lee, K. S., Chung, S. J., Thomas, H. R., Park, J., & Kim, S. H. (2019). Exploring diagnostic validity of the autism diagnostic observation schedule-2 in South Korean toddlers and preschoolers. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 12(9), 1356–1366.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S.L. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule Modules 1-4, Second Edition [Manual]*. Western Psychological Services.
- Perry, A., Condillac, R. A., Freeman, N. L., Dunn-Geier, J., & Belair, J. (2005). Multi-site Study of the Childhood Autism Rating Scale (CARS) in Five Clinical Groups of Young Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 625–634.
- Rutter, M., Le Couteur, A., Lord, C. (2003). *ADI-R: The Autism Diagnostic Interview-Revised*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91–103.

- Vygotsky, L. S. (1987). Thinking and speech. In R. W. Rieber & A. S. Carton (eds.), The collected works of L. S. Vygotsky. Vol. 1. Problems of general psychology (pp. 39-285).. New York: Plenum.
- Wetherby, A. M., Cain, D. H., Yonclas, D. G., Walker, V. G. (1988). Analysis of intentional communication of normal children from the prelinguistic to the multiword stage. *Journal of Speech and Hearing Research*, 31(2), 240-252.
- Žudić, L. (2022). Samoprocjena spremnosti specijalizanata pedijatrije za prepoznavanje odstupanja u ranom komunikacijskom razvoju. Master thesis. University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences.

Dejavniki tveganja za razvoj persistentnega jecljanja

Risk Factors for the Development of Persistent Stuttering

Mateja Gačnik*

POVZETEK

Nove raziskave s področja motenj fluentnosti so prinesle spremembe priporočenih praks. Glede na to, da praksa podprta z dejstvi priznava pomen tako empiričnim dokazom kot strokovnemu znanju, smo želeli dobiti vpogled v poznavanje aktualnih smernic na področju obravnave jecljanja v predšolskem obdobju ter njihovo rabo v obstoječi logopedski praksi. S pomočjo elektronske ankete smo zbrali podatke o izkušnjah, kompetencah in praksah pri obravnavi jecljanja v predšolskem obdobju. Rezultati so pokazali pomanjkljivo strokovno podkovanost slovenskih logopedov na področju obravnave jecljanja. Logopedi so poročali o nezadostnem poznavanju dejavnikov tveganja za razvoj persistentnega jecljanja ter neustreznosti kompetenc za njihovo uporabo v klinični praksi.

Ključne besede: razvojno jecljanje, dejavniki tveganja, logopedska praksa, kompetence.

ABSTRACT

New recommendations regarding the treatment of stuttering in the preschool period emerge from modern research. Considering that evidence-based practice recognizes the importance of both empirical evidence and expert knowledge, we aimed to gain insight into the knowledge and the actual use of current recommendation in speech-language pathologists (SLPs) practices. SLPs were recruited to complete an electronic questionnaire that focused on their experience, competences and practises in assessing preschool-aged children who stutter. The results showed poor professional knowledge in the area of stuttering treatment. Respondents reported insufficient knowledge of risk factors for assessing stuttering persistence and inadequate competence for assessing the risk for stuttering persistence in clinical practice.

Keywords: developmental stuttering, risk factors, speech therapy practice, competencies.

* Center za komunikacijo, sluh in govor Portorož & Univerza na Primorskem, Pedagoška fakulteta Koper
E-naslov: mateja.gacnik@cksg.si

1 UVOD

Motnje fluentnosti so eno izmed številnih področij v domeni logopeda. Raznolikost težav in motenj, ki jih umeščamo v to področje, variabilnost simptomov, tako pri posamezniku kot med posamezniki, in nenazadnje širok starostni razpon oseb, ki prihajajo po pomoč, zahtevajo od logopeda specifična znanja, s pomočjo katerih izvaja strokovno obravnavo.

Naraščanje števila raziskav na področju motenj fluentnosti in posledično spremembe priporočenih praks logopedu narekujejo sprotno spremljanje novosti za zagotavljanje kakovostne obravnave.

1.1 Logopedska obravnava jecljanja

Med motnjami fluentnosti v logopedski obravnavi prevladuje jecljanje. Čeprav ni splošno sprejeta kliničnega pristopa za vse osebe z jecljanjem, avtoritete s področja fluentnosti poudarjajo uporabo prakse, podprte z dejstvi (ang. evidence-based practice), ki omogoča več dokazov in boljše izbiro najučinkovitejšega in najuspešnejšega načina obravnave posameznika z jecljanjem (Georgieva in Orlikoff, 2020).

Jecljanje se v največ primerih pojavi v predšolskem obdobju. Zaradi velikega odstotka izzvenevanja, ki ga ocenjujejo na 75-80 % primerov (Yairi in Ambrose, 2013), je v tem obdobju pomembno ugotavljanje smeri razvoja disfluentnosti, in sicer v smer izzvenevanja ali persistentne oblike jecljanja. Ugotavljanje dejavnikov tveganja in z njimi povezana ocena tveganja je ključna za načrtovanje in izbor ustrezne obravnave predšolskega otroka z disfluentnim govorom. V zadnjem času so izsledki longitudinalnih študij, npr. Purdue in Illinois Stuttering Project, prispevali pomembne informacije o parametrih, ki napovedujejo smer razvoja zgodnjega zatikanja.

V okviru prakse podprte z dejstvi je pomembno tako upoštevanje kliničnega strokovnega znanja logopeda kot empiričnih dokazov raziskovanj (Bernstain Ratner, 2018). Logopeda pri kliničnem odločanju vodijo njegove izkušnje, stališča ter informiranost (poznavanje novosti). Ocenjevanje prakse logopedov je zato koristno tako za ugotavljanje poznavanja in upoštevanja novjših smernic in priporočil, kot tudi njihovih

stališč v povezavi s smernicami in priporočili (Singer in Kelly, 2021).

Več tujih raziskovalcev je proučevalo vprašanje zaznavanja lastne kompetentnosti logopeda pri delu z jecljanjem (Brisk idr., 1997; Kelly idr., 1997; Tellis idr., 2008) ter, podrobneje, obravnavo jecljanja v različnih starostnih skupinah (Briley, 2018, Beita-Ell in Boyle, 2020) in različnih fazah obravnave (Briley, 2018).

Raziskovalci med logopedi ugotavljajo pomanjkanje samozavesti in veščin za obravnavo jecljanja (Briley, 2018; Kelly idr. 1997; Tellis idr., 2008). Logopedi se počutijo najbolj kompetentni v procesu skrininga motenj fluentnosti, kjer se je kot kompetentne ocenilo 57 % logopedov, 47 % vprašanih se je ocenilo za kompetentne pri diagnostičnem ocenjevanju in le 14 % za kompetentne pri terapiji oseb z jecljanjem (Briley, 2018).

1.2 Ocenjevanje dejavnikov tveganja za razvoj persistentne oblike jecljanja

Pri napovedovanju smeri razvoja zatikanja, ki se pojavi v predšolskem obdobju logopedi uporabljajo več parametrov, s pomočjo katerih oblikujejo oceno tveganja za razvoj persistentnega jecljanja. Pri tem uporabljajo številne dejavnike tveganja, ki so empirično utemeljeni ter dejavnike tveganja, ki jih smatrajo za klinično pomembne kljub manj empiričnim dokazom (Singer in Kelly, 2021).

Pomemben doprinos k jecljanju prispevajo jezikovni, govorno-motorični, nevrološki in genetski dejavniki ter temperament (Singer idr., 2020). Več študij je raziskovalo vpliv omenjenih dejavnikov na smer razvoja jecljanja v predšolskem obdobju, vendar so določeni izsledki kontradiktorni. V novejšem pregledu in analizi študij, z namenom ugotavljanja empirično podprtih prediktorjev, so avtorji za prediktorje persistentnosti jecljanja identificirali moški spol, višjo starost ob pojavu jecljanja, prisotnost jecljanja pri drugem družinskem članu, večjo pogostost disfluentnosti, podobnih jecljanju, manjšo natančnost izgovorjave glasov ter nižje receptivne in ekspresivne jezikovne sposobnosti (Singer idr. 2020).

Namen te študije je raziskati kompetence slovenskih logopedov pri obravnavi jecljanja, s poudarkom na predšolskem obdobju, ter poznavanje in rabo dejavnikov tveganja pri kliničnem odločanju.

Da bi raziskali suverenost in prakse slovenskih logopedov pri obravnavi jecljanja, ter podrobneje, disfluentnosti v predšolskem obdobju, so bila postavljena naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kako logopedi ocenjujejo svojo kompetentnost na področju obravnave jecljanja?
2. Kakšno je poznavanje in spremljanje dejavnikov tveganja za ocenjevanje persistentne oblike jecljanja v predšolskem obdobju?
3. Kako logopedi uporabljajo dejavnike tveganja pri obravnavi predšolskih otrok z disfluentnostmi?

2 METODE

Za celostno razumevanje teme je bil izbran kvantitativni raziskovalni pristop. Da bi ugotovili občutek kompetentnosti, poznavanje priporočil in prevladujočo prakso pri obravnavi predšolskih otrok z disfluentnim govorom, je bila med logopedi izvedena elektronska anketa.

2.1 Populacija in vzorec

Raziskava je bila izvedena julija 2022, na vzorcu 75 logopedov, kar glede na najnovejše dostopne

podatke (Društvo logopedov Slovenije, 2020), predstavlja 34,4 % vseh aktivnih logopedov v Sloveniji. Na vsa vprašanja je odgovorilo 55 logopedov (25,2 %), saj so se logopedi, ki še niso imeli izkušenj z obravnavami jecljanja, vzdržali odgovora na določene postavke. Delovna doba sodelujočih logopedov se je gibala med 1 in 38 leti, v povprečju so imeli 13 let delovne dobe. V vzorcu so bile zastopane vse regije v Sloveniji (največ logopedov iz vzorca je prihajalo iz osrednjeslovenske regije – 17, iz obalno-kraške jih je bilo 13, iz podravske 11, iz goriške 7, iz primorsko-notranjske in gorenjske po 6, iz pomurske 4, iz savinjske in jugovzhodne regije po 3, iz koroške in posavske po 2 ter iz zassavske 1). Logopedi so prihajali iz različnih delovnih okolij. Podrobnejši prikaz je razviden iz tabele 1.

2.2 Uporabljeni inštrumenti

Elektronska anketa je bila sestavljena iz demografskih vprašanj, vprašanj o lastni praksi obravnav motenj fluentnosti v predšolskem obdobju ter o občutku kompetentnosti obravnave motenj fluentnosti.

Tabela 1. Delovno okolje logopedov iz vzorca

Delovno okolje	Število	Delež (v %)
Vrtec	4	5
Šola	4	5
Zavod za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami	11	15
Center za sluh in govor	17	23
Zdravstveni dom	26	35
Bolnišnica	6	8
Svetovalni center	1	1
Inštitut	2	3
Zasebna ambulanta	1	1
Študent	1	1
Drugo	1	1

2.3 Zbiranje podatkov

Elektronska anketa je bila posredovana na elektronske kontakte logopedov. Podatki so se zbirali od 1. 7. 2022 do 15. 7. 2022.

3 REZULTATI

Logopedi svojo strokovno podkovanost na področju obravnav motenj fluentnosti ocenjujejo kot slabo. Podatki so podrobneje prikazani v tabeli 2. Za najbolj problematično se je izkazalo izvajanje terapije, saj je 84 % sodelujočih logopedov svojo strokovno podkovanost na področju terapije odraslih oseb z jecljanjem ocenilo za 'slabo' ali 'zelo slabo'. Sledi obravnavanje jecljanja pri mladostnikih, kjer si je 'slabo' ali 'zelo slabo' oceno pripisalo 76 % logopedov ter terapija osnovnošolskih otrok z jecljanjem, z 67 % ocen v kategorijah 'slabo' ali 'zelo slabo'. Postavka, na kateri so se anketiranci najbolj ocenili je bila di-

agnostika disfluentnosti v predšolskem obdobju, kjer se je z najvišjima ocenama (dobro ali odlično) ocenilo 27 %, z najslabšima (slabo ali zelo slabo) pa 44 % logopedov.

Naslednje postavke so usmerjene v predšolsko obdobje. Kot je razvidno iz tabele 3, največ logopedov meni, da pozna nekaj izmed dejavnikov tveganja za napovedovanje smeri razvoja zgodnjega jecljanja (45 %). Večino dejavnikov tveganja pozna 33 % logopedov, vse (bodisi usklajene z najnovjšimi priporočili ali ne) pa le 20 % logopedov.

Večina logopedov (58 %) meni, da nima ustreznih kompetenc za rabo dejavnikov tveganja v procesu ocenjevanja verjetnosti za razvoj persistentnega jecljanja. Kompetentnih ali v večini primerov kompetentnih se počuti 18 % logopedov iz vzorca. Podrobnejši rezultati so prikazani v tabeli 4.

Da bi ocenili relativni pomen ocenjevanja tveganja za razvoj persistentnega jecljanja pri obravnavi zgodnjega jecljanja, so bili udeleženci pozvani, da ovrednotijo pomen vključevanja posame-

Tabela 2. Ocena strokovne podkovanosti na področju obravnave motenj fluentnosti (N = 55)

Postavka	Zelo slabo	Slabo	Srednje	Dobro	Odlično	Povprečje	SD
Diagnostika disfluentnosti v predšolskem obdobju.	7	17	16	14	1	2,7	1,07
Terapija predšolskega otroka, ki jeclja.	17	19	12	6	1	2,2	1,05
Diagnostika jecljanja v šolskem obdobju.	12	20	16	5	2	2,4	1,05
Terapija osnovnošolskega otroka, ki jeclja.	22	15	14	3	1	2,0	1,04
Diagnostika jecljanja v mladostništvu.	18	20	11	5	1	2,1	1,05
Terapija mladostnika z jecljanjem.	25	17	9	2	2	1,9	1,07
Diagnostika jecljanja v odraslem obdobju.	25	14	9	4	3	2,0	1,19
Terapija odrasle osebe z jecljanjem.	28	18	5	2	2	1,8	1,04
Diagnostika vrste jecljanja.	15	23	10	7	0	2,2	0,97
Diferencialna diagnostika jecljanja in ostalih motenj fluentnosti oz. sorodnih motenj.	14	19	14	7	1	2,3	1,09

znih aktivnosti, pogosto izvajanih v logopedskih kliničnih praksah obravnave predšolskega jecljanja. Po rezultatih, prikazanih v grafu 1, je za najpomembnejšo aktivnost ocenjeno svetovanje staršem glede otrokovega govora. Sledi razlaga zgodnjega zatikanja staršem ter ocena reakcij otroka na disfluentnosti in njegovih emocij. Aktivnost, ki jo je največji delež sodelujočih logopedov označil za nepomembno (6 %) ali le delno pomembno (45 %), je razgovor z otrokom glede zatikanja.

Med parametri za oblikovanje začetne ocene jecljanja v predšolskem obdobju, sodelujoči logopedi v največji meri uporabljajo: starost ob pojavu disfluentnosti (88 % vprašanih), čas trajanja disfluentnosti (86 % vprašanih), prisotnost jecljanja v družini (84 %), odzivanje otroka na jecljanje (74 %), odzivanje staršev na jecljanje (72 %), zaskrbljenost staršev (70 %), jakost jecljanja (62 %) ter način pojava disfluentnega govo-

ra (56 %). Sledijo vrsta disfluentnosti (50 %), ekspresivne jezikovne sposobnosti (48 %), temperament (44 %), hitrost govora (40 %), spol (38 %), pot oziroma smer razvoja disfluentnosti od pojava dalje (34 %), receptivne jezikovne sposobnosti (30 %), prisotnost drugih razvojnih motenj (22 %), večjezičnost (16 %), ustreznost artikulacije (10 %) in inteligentnost (6 %).

4 RAZPRAVA

Pridobljeni podatki ponujajo vpogled v delo slovenskih logopedov pri obravnavi jecljanja ter njihov občutek suverenosti.

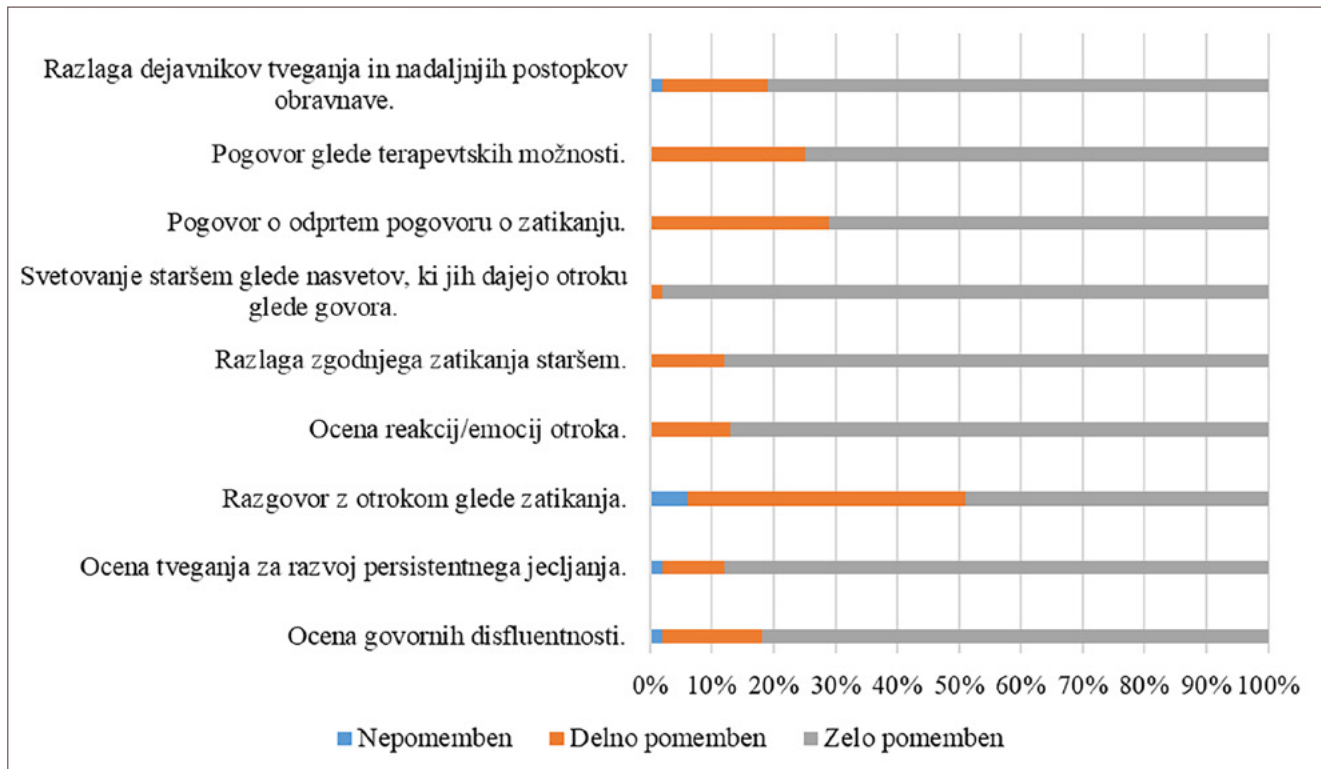
Skladno z izsledki tujih raziskav (Briley, 2018; Kelly idr. 1997; Tellis idr., 2008), ugotavljamo pomanjkanje samozavesti glede obravnave jecljanja tudi med slovenskimi logopedi. V splošnem

Tabela 3. Ocena poznavanja dejavnikov tveganja (N = 55)

Postavka	Število odgovorov	Delež (v %)
Dejavnikov tveganja ne poznam.	1	2
Poznam nekaj izmed dejavnikov tveganja.	25	45
Poznam večino dejavnikov tveganja.	18	33
Poznam vse dejavnike tveganja, vendar morda niso usklajeni z najnovejšimi smernicami.	6	11
Poznam dejavnike tveganja, ki jih trenutno zagovarjajo strokovnjaki.	5	9
Skupaj	55	100

Tabela 4. Ocena lastne kompetence rabe dejavnikov tveganja (N = 55)

Postavke	Število odgovorov	Delež (v %)
Zelo ustrezne. Počutim se zelo kompetenten/kompetentna.	2	4
V večini primerov zelo ustrezne. Večinoma se počutim kompetenten/kompetentna.	8	14
Dokaj ustrezne. Ne počutim se ne kompetenten/kompetentna pa tudi ne nekompetenten/hekompetentna.	13	24
Manj ustrezne. Redko se počutim kompetenten/kompetentna.	23	42
Neustrezne. Nikoli se ne počutim kompetenten/kompetentna.	9	16
Skupaj	55	100

Graf 1. Pomembnost vključevanja elementov v obravnavo predšolskega otroka z zatikanjem (N = 55)

so slovenski logopedi izrazili slabšo strokovno podkovanost kot kolegi iz tujine. Podobno kot v študijah iz tujine, je ugotovljena višja ocena strokovne podkovanosti v procesih diagnostičnega ocenjevanja, bistveno nižja pa v procesih terapije jecljanja. Ob primerjavi ocen lastnih kompetenc na področju ocenjevanja predšolskih otrok z jecljanjem so se slovenski logopedi ocenili bistveno slabše kot tuji. V naši raziskavi je 27 % logopedov ocenilo svoje kompetence na tem področju kot dobre ali odlične, v primerljivi tuji študiji pa je podobno oceno podalo 77 % vprašanih logopedov (Singer in Kelly, 2021).

Parametri, ki naj bi jih po mnenju večine anketirancev vključevala rutinska začetna ocena predšolskega otroka z disfluentnim govorom so: starost ob pojavu disfluentnosti, čas trajanja disfluentnosti, prisotnost jecljanja v družini, odzivanje otroka na jecljanje, odzivanje staršev na jecljanje, zaskrbljenost staršev, jakost jecljanja ter način pojava disfluentnosti. Podatki študije iz ZDA kažejo na to, da logopedi iz ZDA kot najpomembnejši dejavnik rutinske ocene jecljanja v predšolskem obdobju smatrajo prisotnost jecljanja v družini, katerega je izbralo 92 % anketirancev, sledi pri-

sotnost drugih razvojnih motenj, jakost jecljanja in ekspresivne jezikovne sposobnosti, pot oziroma smer razvoja in frekventnost disfluentnosti ter trajanje disfluentnosti (Singer in Kelly, 2021). Postavke skupne obema študijema so pokazale najpomembnejše razlike med praksami slovenskih in ameriških logopedov pri vrednotenju pomena ocenjevanja prisotnosti drugih razvojnih motenj. Le-to je med parametre začetne ocene uvrstilo 79 % ameriških logopedov in le 22 % slovenskih. Sledilo je ocenjevanje poti oziroma smeri razvoja disfluentnosti, ki jo v rutinsko ocenjevanje umešča 75 % ameriških logopedov in 34 % slovenskih. Tudi pri ocenjevanju receptivnih in ekspresivnih jezikovnih sposobnosti so bile odkrite pomembne razlike, saj ju ameriški logopedi uporabljajo v bistveno višjem odstotku kot slovenski. Oceno ekspresivnih jezikovnih sposobnosti znotraj rutinske ocene omenjene populacije uporablja 77 % ameriških logopedov in 48 % slovenskih, oceno receptivnih jezikovnih sposobnosti pa 68 % ameriških in 30 % slovenskih logopedov.

Podatki o poznavanju dejavnikov tveganja so pokazali pomanjkljivo poznavanje dejavnikov tveganja. Največ logopedov (45 %) je poročalo

o poznavanju nekaj izmed dejavnikov tveganja, 33 % logopedov pa večino. Le 20 % logopedov pozna vse dejavnike tveganja. Takih, ki poznajo vse dejavnike tveganja, usklajene z najnovejšimi smernicami pa je 9 %. Rezultati so povezani z ocenjevanjem kompetentnosti uporabe dejavnikov tveganja v klinični praksi. Tako ne prese- neča, da se le 28 % logopedov počuti kompe- tentnih za njihovo rabo v procesu ocenjevanja persistentnosti jecljanja v predšolski dobi. Oce- njevanju persistentnosti jecljanja pri obravnavi jecljanja v predšolskem obdobju slovenski lo- gopedi pripisujejo velik pomen, saj je med kom- ponentami, najpogosteje opredeljenimi kot iz- jemno pomembnimi, na drugem mestu. Večji pomen so pripisali le svetovanju staršem o nas- vetih otroku glede govora. Upošteva velikega pomena, ki ga slovenski logopedi pripisujejo ocenjevanju persistentnosti jecljanja v predšol- ski dobi, je njihovo poznavanje dejavnikov tve- ganja zaskrbljujoče.

5 ZAKLJUČEK

Za proučevanje klinične prakse je potrebno upoštevati tako poznavanje empiričnih podat- kov kot strokovnih izkušenj. Rezultati kažejo, da izražajo slovenski logopedi slabo strokovno podkovanost na področju obravnave jecljanja v predšolskem obdobju. Zaradi specifičnosti tega obdobja, za katerega je značilen velik odstotek izzvenevanja, je ugotavljanje tveganja za razvoj persistentne oblike jecljanja pogosto sestavni del obravnave. Slovenski logopedi le-temu pri- pisujejo velik pomen, izražajo pa slabo poznav- nje dejavnikov tveganja. Svoje kompetence za rabo dejavnikov tveganja v večini ocenjujejo kot manj ustrezne.

Občutek slabe strokovne podkovanosti in prepoznavanje pomanjkljivega poznavanja de- javnikov tveganja za razvoj persistentnega jeclja- nja, nakazujejo potrebo po izobraževanju lo- gopedov na tem področju. Smiselno bi bilo tudi podrobneje proučiti klinične prakse obravnave motenj fluentnosti v ostalih starostnih skupinah.

VIRI IN LITERATURA

- Beita-Ell, C. in Boyle, M. P. (2020). School-Based Speech-Language Pathologists' Perceived Self-Efficacy in Conducting Multidimensional Treatment With Children Who Stutter. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 51, 1172-1186.
- Bernstein Ratner, N. (2018). Selecting treatments and monitoring outcomes. The circle of evidence-based practice and client-oriented care in treating a preschool child who stutters. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 49, 13-22.
- Briley, P. M. (2018). Issues in Assessment of Children Who Stutter: A Survey of Speech-Language Pathologists in the State of North Carolina. *Clinical Archives of Communication Disorders*, 3(2), 95-103.
- Brisk, D. J., Healey, E. C. in Hux, K. A. (1997). Clinicians' training and confidence associated with treating school-age children who stutter. A national survey. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 28(2), 164-176.
- Društvo logopedov Slovenije. (2020). Mreža logopedov v Sloveniji. <http://dlogs.si/wp-content/uploads/2020/12/mre%C5%BEEa-logopedov.pdf>
- Georgieva, D. in Orlikoff, R. F. (2020). A Comparative Overview of Evidence-Based Treatment of Stuttering in Bulgaria and in the USA and Canada. *Journal for ReAttach Therapy and Developmental Diversities*, 2(2), 119-128.
- Kelly, E. M., Martin, J. S., Baker, K. E., Rivera, N. I., Bishop, J. E., Krizizke, C. B., Stettler, D. S. in Stealy, J. M. (1997). Academic and clinical preparation and practices of school speech-language pathologists with people who stutter. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 28(3), 195-212.
- Singer C., M., Hessling, A., Kelly, E. M., Singer, L. in Jones R. M. (2020). Clinical Characteristics Associated With Stuttering Persistence: A Meta-Analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63, 2995-3018.
- Singer, C., M. in Kelly, E. M. (2021). Speech-Language Pathologists' Practices related to Evaluating Persistence Prognosis for Children Who Stutter: A Survey Study. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 6, 1493-1503.
- Tellis, G. M., Bressler, L, in Emerick, K. (2008). An exploration of clinician's views about assessment and treatment of stuttering. *Perepectives on Fluency and Fluency Disorders*, 18(1), 16-23.
- Yairi, E. in Ambrose, N. (2013). Epidemiology of Stuttering: 21st century advances. *Journal of Fluency Disorders*, 38(2), 66-87.

Značilnosti ženskega in moškega glasu in govora

Irena Hočevar Boltežar*

IZVLEČEK

Še pred nastopom pubertete se pojavijo razlike v glasu med dekleti in fanti, ki se nato z nadaljnjo rastjo vokalnega trakta še povečajo. Ženski in moški glas se razlikujeta ne samo po višini temeljne grlne frekvence, pač pa k dojemanju glasu in govora kot spolne značilnosti prispevajo akustične značilnosti odzvočne cevi, način govora, izbira besed in teme pogovora. Poznavanje spolnih značilnosti govora je pomembno pri transspolnih osebah, da jih okolica lažje dojema kot predstavnike/ce njihovega občutenega spola. Pri spremembi glasu transmoških pomaga v precejšnji meri hormonska terapija, pri transženskah pa je poleg logopedске terapije včasih potreben tudi kirurški poseg.

Ključne besede: glas, govor, akustične značilnosti, transspolnost.

ABSTRACT

Even before the onset of puberty, there are differences in the voice between girls and boys, which then increase with the further growth of the vocal tract. Female and male voices differ not only in the fundamental laryngeal frequency, but the acoustic characteristics of the vocal tract, the way of speaking, the choice of words and the topic of conversation contribute to the perception of voice and speech as gender characteristic. Knowledge of the gender characteristics of speech is important for transgender people, so that their social environment perceive them by their voices as representatives of their perceived gender. Hormone therapy helps to change the voice of transmen, but transwomen sometimes need surgery in addition to speech therapy.

Keywords: voice, speech, acoustic characteristics, transgenderism.

* Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, UKC Ljubljana, Ljubljana & Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Ljubljana
E-naslov: irena.hocevar@kclj.si

UVOD

Temeljna grlna frekvenca glasu (F0) nastane zaradi nihanja glasilk. Frekvenca nihanja, ki je osnova višine glasu, je odvisna od dolžine, širine, debeline in napetosti glasilk. Dokončno oblikovanje glasu poteka v odzvočni cevi, to je v supraglotisu, žrelu, ustni votlini, nosni votlini in obnosnih votlinah zaradi resonance in filtriranja grlnega glasu v teh votlinah. Tako akustične lastnosti vokalnega trakta določajo lastnosti glasu, njegovo barvo, pa tudi akustične značilnosti posameznih fonemov (npr. formantne frekvence za samoglasnike). Pomembna je dolžina in oblikovanost odzvočne cevi, torej tudi položaj grla v vratu, širina žrela, položaja jezika, čeljusti, ustnic, ki na to vplivajo (Tietze, 1994; Freche idr, 1984).

RAZLIKA MED ŽENSKIM IN MOŠKIM VOKALNIM TRAKTOM

Pri osmih letih se pojavijo razlike v vokalnem traktu med deklicami in dečki. Pri fantih sta glasilki v povprečju za 8 % daljši, vendar pa še ni opaznih razlik v glasovnem obsegu (Aronson, 1990; Mathieson, 2001). Zaradi razlik v oblikovanosti in velikosti odzvočne cevi se pojavijo razlike v formantnih frekvencah pri deklicah in dečkih, tako da v starosti osmih let samo s poslušanje glasu že lahko ločimo, ali je govorec deček ali deklica (Aronson, 1990). Z začetkom pubertete in zvišanjem spolnih hormonov v serumu, se začne različna rast in oblikovanje vokalne cevi pri obeh spolih. Prične se intenzivna rast hrustančnega ogrodja grla pod vplivom spolnih hormonov in ščitničnih hormonov. Testosteron vpliva najbolj na vokalno mišico, jo zadebeli, preoblikuje pa se tudi njen prosti rob. Estrogeni bolj vplivajo na sluznico in žleze (Aronson, 1990; Mathieson, 2001). Ob koncu pubertete se fantom glasilki podaljšata do 200 %, dolgi sta od 17 do 23 mm, poveča se predvsem njuna masa. Pri ženskah glasilki zrasteta na največ 150 %, tako da sta dolgi od 12 do 17 mm. Prosti rob glasilke postane v puberteti pri fantih oglat proti zgornji in spodnji ploskvi, nič več zaobljen po celem prostem robu kot pri otrocih in ženskah. Vokalni odrastek aritenoidnega hrustanca pri moških predstavlja eno četrtno dolžine glasilke, pri ženskah pa eno tretjino. Pri

fonaciji je pri moških stik med glasilkama popoln, pri veliki večini žensk pa ostaja med vokalnima odrastkoma drobna trikotna špranja. Pri odraslih moških je grlo za 40 % večje od ženskega, večji je celoten vokalni trakt, moški imajo tudi večje pljučne zmogljivosti (Freche idr, 1984; Aronson, 1990; Tietze, 1994; Mathieson, 2001).

GLAS IN GOVOR – SEKUNDARNI SPOLNI ZNAK

Značilnosti glasu so posledica razlik med ženskim in moškim vokalnim traktom, ki jih pogojuje prisotnost spolnih hormonov v času rasti in razvoja vokalnega trakta. Na koncu rasti vokalnega trakta ter mutacije glasu se fantom do konca mutacije glas zniža za oktavo, dekletom le za tretjino oktave. F0 v srednji govorni legi znaša pri moških med 100 in 160 Hz, pri ženskah pa med 190 in 260 Hz (Freche idr, 1984; Aronson, 1990; Tietze, 1994; Mathieson, 2001).

K spolni percepciji glasu in govora po nekaterih raziskavah višina glasu prispeva le 41,6 % (Holmberg idr, 2010; Leug idr, 2018), po drugih raziskavah pa F0 prispeva k zaznavanju ženskosti v glasu precej več in sicer kar 78 % (Owen in Hancock, 2011). Večina raziskav omenja 155 Hz - 160 Hz kot najnižjo F0, da poslušalec zazna glas še kot ženski (Wolfe idr, 1990; Dacakis idr, 2012). Nekateri raziskovalci so mejo postavili višje, in sicer nad 164 Hz (Oates in Dacakis, 1983; Gelfer in Schofield, 2000) ali celo nad 180 Hz (Gorham-Rowan in Morris, 2006). Obstaja pa frekvenčno območje 145 Hz – 165 Hz, kjer prihaja do prekrivanja višine glasu med moškimi in ženskami (Oates in Dacakis, 1997). Zgornjo mejo za zaznavanje glasu kot moškega so postavili na 131 Hz (Azul, 2015).

K spolnim značilnostim glasu pa ne prispeva samo F0, pač pa tudi druge značilnosti glasu in govora, predvsem resonanca. Povprečne formantne frekvence v govoru so za 20 % višje pri ženskah kot pri moških (Coleman, 1983). Moški v povprečju govorijo za 3 dB glasneje kot ženske (Boonin, 2006), vendar pomembnega vpliva glasnosti na dojetje spolne identitete osebe raziskovalci niso mogli potrditi (Dacakis idr, 2012). Natančna artikulacija prispeva k dojetju govora kot ženskega (Free in Dacakis, 2007), pomembna je tudi intonacija, nekoliko zadihani

nastavek, nasprotno pa poudarjanje in tempo govora nista pomembna (Free in Dacakis, 2007; Van Borsel idr, 2009; Dacakis idr, 2012; Hancock idr, 2014). Podaljševanje samoglasnikov v govoru je značilno za ženske (Dacakis idr, 2012). Za identifikacijo spola govorca je pomembna tudi izbira izrazov ter teme pogovora (Dacakis idr, 2012).

TRANSSPOLNOST

Transspolne osebe so tiste, ki se ne identificirajo s spolom, ki so jim ga pripisali ob rojstvu glede na fenotip in kariotip. Ob menjavi spola ženske v moškega oziroma moškega v žensko govorimo o transmoških in transženskah, za osebe, ki se identificirajo s spolom glede na svoje zunanje spolne znake, pa se uporablja izraz cismoški in cisženske (Am Zehnhoff-Dinnesen idr, 2020).

Prevalenca transspolnosti narašča od 60. let prejšnjega stoletja. V Nemčiji je prevalenca 1/94.000–1/104.000 za transmoške in 1/36.000–1/42.000 za transženske. Na Nizozemskem in v Belgiji poročajo o 1/30.000 za transmoške in 1/11.900 za transženske, v Španiji v Kataloniji pa 1/48.000 za transmoške in 1/21.000 za transženske. Najverjetneje je prevalenca še višja, ker se vse transspolne osebe ne vključijo v aktivno spremembo spola (Am Zehnhoff-Dinnesen idr, 2020). Za večino evropskih držav velja, da je 2 x več moških, ki se počutijo kot ženske, kot žensk, ki se počutijo kot moški (Am Zehnhoff-Dinnesen idr, 2020).

Etiologija še ni povsem jasna. Večina raziskav kaže, da gre za spremembe v hormonskih interakcijah in predvsem za morfološke in funkcionalne spremembe v centralnem živčevju. Funkcionalno magnetno resonančno slikanje pri transspolni osebi je pokazalo drugačno aktivnost v precej razvejanem živčnem mrežju (Am Zehnhoff-Dinnesen idr, 2020). Glas nasprotnega spola zaznavamo pretežno v desni medialni prefrontalni skorji, levi orbitofrontalni skorji in v levem srednjem temporalnem režnju. Transspolne osebe aktivirajo omenjene predele možganov drugače kot cisosebe, pri transženskah so opazni podobni vzorci aktivacije kot pri cisženskah (Junger idr, 2007).

Ko transspolna oseba zazna pri sebi neujemanje lastne percepcije spola s pripisanim spolom, pride do t.i. disforije (Am Zehnhoff-Dinnesen idr,

2020). Transspolne osebe želijo začeti s tranzicijo (samoidentifikacijo), to je s prehodom v spol, kakršnega same zaznavajo pri sebi. Za začetek medicinske tranzicije je potreben najprej pogovor pri psihologu, ki skupaj s transspolno osebo ugotovi njen spolni profil. Šele nato se lahko v Sloveniji začne proces za spreminjanje telesnih značilnosti v tiste, ki so lastne spolu, ki ga pri sebi zaznava transspolna oseba. Prične se s hormonsko terapijo, sledijo ji po potrebi kirurški posegi in drugi medicinsko podprti postopki. Glede na raziskavo med 113 transspolnimi osebami v Sloveniji, stariimi med 14 in 50 let, v katero je bilo vključenih več transmoških kot transžensk, so ugotovili, da kar 42 % oseb, ki menijo za sebe, da so transspolne, ni v procesu medicinske tranzicije. 17 % oseb ima namen začeti tranzicijo (Koletnik, 2019).

TRANSSPOLNI GLAS

Po končani rasti vokalnega trakta in mutaciji se velikost in oblikovanost vokalnega trakta ne spreminjata več. To pomeni anatomsko določeno višino in barvo glasu pri vsaki osebi. Glas je sekundarni spolni znak, tako da neujemanje glasu z želenim spolom pomembno poslabšuje kakovost življenja transspolnih oseb (Pasricha idr, 2008). Precej več raziskav o uravnavanju glasu glede ujemanja s transspolom so napravili za osebe, ki so iz moškega spola prešle v ženski spol kot obratno.

Tranzicija se prične s hormonsko terapijo (testosteronom, estrogeni), ki prispeva k nastanku nekaterih spolnih znakov. Dodani estrogeni ne vplivajo na morfološke značilnosti odzvočnega trakta, testosteron pa vpliva na vokalno mišico, da se poveča in s tem tudi njena masa. Tako se F0 zniža (Cosyny idr, 2014; Am Zehnhoff-Dinnesen idr, 2020). Ženski spolni hormoni ne vplivajo na glas, tako da je odstotek tistih transžensk, ki želijo s kirurškim posegom pridobiti bolj ustrezen glas, večji kot pri transmoških (Am Zehnhoff-Dinnesen idr, 2020).

Glede na razlike med ženskim in moškim glasom in govorom je pomembno, da se transspolne osebe usmerijo na tiste elemente v njihovem govoru, na katere lahko vplivajo brez pretiranega napenjanja vokalnih mišic. Pomoč morajo poiskati pri strokovnjakih, ki se ukvarjajo s pro-

blemom transspolnega glasu, teh pa ni veliko. Le manjši del strokovnjakov se v času študija in specializacije sreča s problemom transspolnega glasu in govora (npr. le 30 % otorinolaringologov v ZDA) (Pasternak in Fracis, 2019).

GLAS PRI TRANSMOŠKIH

Testosteron povzroči povečanje mase tiroarite-
noidnih mišic, tako da debelejši glasilki zanihata
z nižjo frekvenco, kar pripomore k nižjemu gla-
su pri transmoških. Samo 10 % transmoških ima
objektivne težave z znižanjem F0 po terapiji s
testosteronom, vzrok naj bi bila manjša občutljivi-
vost tkiv na testosteron (Cosyny idr, 2014). Te-
stosteron pa ne vpliva na velikost odzvočne cevi,
tako da poročajo, da po vsaj enoletni hormonski
terapiji 21 % transmoških še vedno zaznava
neskladje med svojim glasom in svojim spolom
(Ziegler idr, 2018). Kar 46 % transmoških navaja
glasovne težave (hripavost, glasovno utrudljivi-
vost, nestabilnost glasu, slabo projekcijo glasu,
preveč mlad glas, poslabšanje petega glasu),
poleg tega pa tudi akustična analiza glasu po-
kaže povečano perturbacijo višine in amplitude
F0, manjši maksimalni fonacijski čas in zmanjšan
glasovni obseg. Zanimivo je, da je stroboskop-
ski izvid nihanja glasilk med fonacijo pri večini
normalen (Hancock idr, 2018; Ziegler idr, 2018).
Kljub pozitivnemu vplivu hormonske terapije pa
je glede na rezultate raziskave v Združenih dr-
žavah Amerike kar 19 % transmoških potreboval-
o ali želelo kirurško pomoč za uskladitev glasu
s svojim spolom (James idr, 1982). S kirurškimi
posegi poskušajo povečati maso glasilk z vbriz-
ganjem ali implantacijo materialov, ki imajo čim
bolj podobne lastnosti kot tkivo glasilk (Am Zeh-
nhoff-Dinnesen idr, 2020).

GLAS PRI TRANSŽENSKAH

V slovenski raziskavi je 50 % v tranzicijo vklju-
čenih transžensk navedlo pozitiven vpliv hor-
monske terapije na samopodobo (Junger idr,
2014). Ženski spolni hormoni ne vplivajo ne na
velikost grla ne na velikost odzvočne cevi. Zato je
toliko pomembnejša glasovna terapija, ki poma-
ga prilagoditi glas občutenemu spolu. Prav tako

ni zanemarljiv odstotek tistih transžensk, ki želijo
s kirurškim posegom pridobiti bolj ustrezen glas
(Am Zehnhoff-Dinnesen idr, 2020).

V preteklih letih so se uveljavili v glavnem trije
načini za dvig višine glasu pri transženskah:

- povečanje napetosti glasilke s približanjem
krikoidnega in tiroidnega hrustanca spredaj
(Isshiki idr, 1983),
- skrajšanje dolžine glasilke brez ali z retropo-
zicijo sprednje komisure (mikrokirurška, la-
serska glotoplastika po Wendlerju) (Wendler,
1990),
- zmanjšanje mase glasilke (laserska redukci-
ska glotoplastika) (Orloff idr, 2006; Kim, 2017;
Song in Jiang, 2017).

V povezavi s kirurško terapijo grla pri transžen-
skah so opisani tudi možni zapleti. Pri krikotiroidni
aproksimaciji so to: postopno padanje višine (Ish-
shiki idr, 1983; Neumann in Wenzel, 2004) in ome-
jen obseg glasu in glasnosti (Neumann in Wenzel,
2004). Pri skrajševanju dolžine glasilk je možna de-
hiscenca spredaj skupaj zašitih glasilk (predvsem
če ni glasovnega počitka po operaciji), nastanek
granulacijskega tkiva na operiranem mestu,
zmanjšana glasnost (Gros, 1999), manjši glasovni
obseg ter krajši maksimalni fonacijski čas (Casado
idr, 2016). Zaradi krajših glasilk se poveča upornost
zračnemu toku med fonacijo na področju glotisa,
napetost vokalnih mišic se poveča, prav tako tudi
subglotisni tlak (Casado idr, 2016). Ob laserskem
zmanjšanju mase glasilke se lahko pojavi zmanjša-
na glasnost, glasovni obseg, jasnost glasu (Orloff
idr, 2006), začasna hripavost (Kocak idr, 2010).

Transpolne osebe poročajo, da je kontrola vi-
šine glasu težja pri smehu, kašlju, zehanju, kriča-
nju in odhrkavanju kot med spontanim govorom
(Am Zehnhoff-Dinnesen idr, 2020).

Transženske moti tudi zunanji videz grla na
vratu – opazno Adamovo jabolko, zato se večina
odloči za kirurško redukcijo sprednjega dela ti-
roidnega hrustanca z zunanjim pristopom (Am
Zehnhoff-Dinnesen idr, 2020).

GLASOVNA TERAPIJA PRI TRANSSPOLNIH OSEBAH

V Združenih državah Amerike 62 % transmoških
dejansko ima ali pa si želi glasovne terapije za iz-
boljšanje svojega glasu (James idr, 1982).

Kirurški posegi omogočajo spremembo F0 pri transženskah, ne vplivajo pa na odzvočno cev, vendar pa so F0 in formantne frekvence vendarle povezane. Tako so ugotovili, da se je po glotoplastiki F0 dvignila na nivo cis žensk, višina drugega formanta prav tako, medtem ko so frekvence prvega, tretjega in četrtega formanta ostale na nivoju moškega glasu (Paltura in Yelken, 2019). Glasovna terapija omogoči transspolnim osebam prilagajati vokalni trakt za boljše ujemanje glasu s ciljnim glasom. Raztegovanje ustnic, pomik jezika naprej med artikulacijo zvišajo prvi, drugi in tretji formant. Ob tem se nehote zviša tudi F0 (Carew idr, 2007).

Sama glasovna terapija brez kirurškega posega omogoča dvig F0 za 31 Hz (Nolan idr, 2019). Ugotovili pa so, da je kombinacija kirurškega zdravljenja in glasovne terapije, torej sočasen dvig F0 in modifikacija formantov, še najbolj uspešna za prilagajanje glasu pri transspolnih osebah (Dacakis idr, 2012).

Glasovna terapija transspolnih oseb se mora poleg poskusa zvišanja ali znižanja F0 ter prilagajanja formantnih frekvenc usmeriti tudi na druge spolne značilnosti govora. Transspolno osebo logoped opozarja na vsebino pogovora, na izbiro teme pogovora, na izbiro besed pri tem. Ženske med govorom več gestikulirajo kot moški, spreminjajo intonacijo (višino in glasnost). Ženske rade podaljšujejo samoglasnike v govoru (Free in Dacakis, 2007; Van Borsel idr, 2009; Dacakis idr, 2012; Hancock idr, 2014).

OCENJEVANJE USPEŠNOSTI PRILAGAJANJA GLASU PRI TRANSSPOLNIH OSEBAH

Najbolj običajen način ocenjevanja uspešnosti prilagajanja glasu transspolnih oseb je merjenje F0 v laboratorijskem okolju. Za transmoške so poročali, da je zanje pomembnejši relativen upad F0 glede na osnovno F0 pred začetkom hormonske terapije kot pa dejanska izmerjena F0 po dolgotrajni hormonski terapiji (Ziegler idr, 2018). Za objektivizacijo višine glasu v vsakdanji rabi glasu je lahko koristen prenosni oscilometer nad grlom opazovane osebe (Dacakis, 2006).

Pri transženskah poročajo o različno velikih dvigih F0 po različnih kirurških tehnikah. Najvišji dosežen dvig naj bi bil za 81 Hz po Wendlerjevi

glotoplastiki (Mastronikolis idr, 2013). Pregledna študije in meta-analize člankov o uspehu kirurških posegov za dvig F0 dajejo različne rezultate. Nekatere opisujejo skrajšanje glasilke kot tehniko, ki omogoča največji dvig višine glasu (79 Hz, 72 Hz), manj uspešni sta krikotiroidna aproksimacija (45 Hz, 39 Hz) in redukcijska glotoplastika (37 Hz, 26 Hz) (Song in Jiang, 2001; Nolan idr, 2019). Drugi raziskovalci opozarjajo, da pravzaprav ni randomiziranih študij, ki bi primerjale uspeh posameznih kirurških tehnik med seboj (dvig F0), zato tudi ne moremo dati prednosti eni tehniki pred drugo (Schwartz idr, 2017).

Za ocenjevanje kakovosti glasu v govoru se lahko uporabi tudi spektralna analiza glasovnih vzorcev, aerodinamične preiskave, meritev glasnosti ter tudi govorni fonetogram. Zelo pomemben segment ocenjevanja skladnosti transspolnega glasu s ciljnim glasom je subjektivna perceptivna ocena laičnih poslušalcev in strokovnjakov (Holmberg idr, 2010).

Večina raziskovalcev se zaveda, da so meritve v laboratorijih običajno ugodnejše kot pa dejanska kakovost transspolnega glasu v vsakdanjih razmerah. Zato so poleg običajnih laboratorijskih meritev akustične analize glasu in govora, aerodinamičnih meritev pomembni tudi vprašalniki. Osnova za zadovoljstvo transspolne osebe je njena lastna ocena kakovosti in ustreznosti glasu. V ta namen so bili izdelani vprašalniki za samoocenjevanje glasu transspolnih oseb (npr. Transgender Self-Evaluation Questionnaire – TSEQ) (Dacakis, 2006).

ZAKLJUČEK

Osnovno delovno skupino za obravnavo glasu in govora transspolnih oseb ter odpravljanje neskladja med njihovim glasom in spolom predstavljajo otorinolaringologi, foniatri in za glasovno terapijo specializirani logopedi. Ker transspolnost narašča, je pomembna vključitev informacij o tem problemu v izobraževanje teh strokovnjakov. Le s timskim pristopom, razumevanjem problematike in njenih posebnosti bo možno doseči ustrezne značilnosti in kakovost glasu pri transspolnih oseb in jim s tem omogočiti dobro kakovost življenja.

VIRI IN LITERATURA

- Am Zehnhoff-Dinnesen, A., Wiskirska-Woźnica, B., Neumann, K., Nawka, T (eds). (2020). *Phoniatrics I*. Berlin: Springer.
- Aronson, A.E. (1990). *Clinical voice disorders. An interdisciplinary approach*. 3rd Edition. New York: Thieme Inc.
- Azul, D. (2015). Transmasculine people's vocal situations: a critical review of gender-related discourses and empirical data. *Int J Lang Commun Disord*, 50, 31-47.
- Boonin, J. (2006). Articulation. In: Adler, R.K., Hirsch, S., Mordaunt, M. (eds). (2006). *Voice and communication therapy for the transgender/transsexual client. A comprehensive clinical guide*. San Diego: Plural Publishing, pp 225-236.
- Carew, L., Dacakis, G., Oates, J. (2007). The effectiveness of oral resonance therapy on the perception of femininity of voice in male-to female transsexuals. *J Voice*, 21, 591-603.
- Casado, J.C., O'Connor, C., Angulo, M.S., Adrian, J.A. (2016). Wendler glottoplasty and voice-therapy in male-to-female transsexuals: results in pre and post-surgery assessment. *Acta Otorrinolaryngol Esp*, 67, 83-92.
- Coleman, R.O. (1983). Acoustic correlates of speaker sex identification: implications for the transsexual voice. *J Sex Res*, 19, 293-306.
- Cosyn, M., Borsel, J., Wierckx, K., et al. (2014). Voice in female-to-male transsexual persons after long-term androgen therapy. *Laryngoscope*; 124, 1409-1414.
- Dacakis, G., Oates, J., Douglas, J. (2012). Beyond voice: perception of gender in male-to-female transsexuals. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*, 20(3), 165-170.
- Dacakis, G. (2006). Assessment and goals. In: Adler, R.K., Hirsch, S., Mordaunt, M. (eds). *Voice and communication therapy for the transgender/transsexual client. A comprehensive clinical guide*. San Diego: Plural Publishing, pp 169-207.
- Freche, Ch., Dejan, Y., Demard, N. et. al. (1984). *La voix humaine et ses troubles*. Paris: Arnette.
- Free, N., Dacakis, G. (2007). Articulation and the perception of gender in male-to-female transsexuals. *Int J Transgenderism*, 10, 186-187.
- Gelfer, M.P., Schofeld, K.J. (2000). Comparison of acoustic and perceptual measures of voice in male-to-female transsexuals perceived as female versus those perceived as male. *J Voice*, 14, 22-23.
- Gorham-Rowan, M., Morris, R. (2006). Aerodynamic analysis of male-to-female transgender voice. *J Voice*, 20, 251-262.
- Gross, M. (1999). Pitch-raising surgery in male-to-female transsexuals. *J Voice*, 13, 246-250.
- Hancock, A., Colton, L., Douglas, F. (2014). Intonation and gender perception: applications for transgender speakers. *J Voice*, 28, 203-209.
- Hancock, A.B., Childs, K.D., Irwig, M.S. (2018). Trans male voice in the first year of testosterone therapy: make no assumptions. *J Speech Lang Hear Res*, 61, 25-39.
- Holmberg, E., Oates, J., Dacakis, G., Grant, C. (2010). Phonetograms, aerodynamic measurements, self-evaluation, and auditory-perceptual ratings of male-to-female transsexual voice. *J Voice*, 24, 511-522.
- Isshiki, N., Tiara, T., Tanabe, M. (1983). Surgical alteration of the voice pitch. *J Otolaryngol*, 12, 335-340.
- James, S., Herman, J., Rankin, S. et al. (2016). *The report of the 2015 U.S. transgender survey*. Washington, D.C.: National Center for Transgender Equality.
- Junger, J., Habel, U., Bróhr, S., et al. (2014). More than just two sexes: the neural correlates of voice gender perception in gender dysphoria. *PLoS One*, 9(11), e111672.
- Kim, H.T. (2017). A new conceptual approach for voice feminisation: 12 years of experience. *Laryngoscope*, 127, 1102-1108.
- Kocak, I., Akpınar, M.E., Cakir, Z.A., Dogan, M., Bengisu, S., Celikoyar, M.M. (2010). Laser reduction reglottoplasty for managing androphonia after failed cricothyroid approximation surgery. *J Voice*, 24, 758-764.
- Koletnik, L.J. (2019). Raziskava o vsakdanjem življenju transspolnih oseb v Sloveniji. *Raziskovalno*

- poročilo. Zavod Transfeministične iniciative TransAkcija.
- Leung, Y., Oates, J., Chan, S. (2018). Voice, articulation, and prosody contribute to listener perception of speaker gender: a systematic review and meta-analysis. *J Speech Lang Hear Res*, 61, 266-297.
- Mastronikolis, N.S., Remacle, M., Biagini, M., Kiagiadaki, D., Lawson, G. (2013). Wendler glottoplasty: an effective pitch raising surgery in male-to-female transsexuals. *J Voice*, 27, 516- 522.
- Mathieson, L. (2001). Greene and Mathieson's the voice and its disorders. 6th Ed. London and Philadelphia: Whurr Publishers.
- Neumann, K., Welzel, C. (2004). The importance of the voice in male-to-female transsexualism. *J Voice*, 18, 153-167.
- Nolan, I.T., Morrison, S.D., Arowojolu, O., Crowe, C.S., Massie, J.P., Adler, R.K., Chaiet, S.R., Francis, D.O. (2019). The role of voice therapy and phonosurgery in transgender vocal feminisation. *J Craniofac Surg*, 30(5), 1368-1375.
- Oates, J., Dacakis, G. (1983). Speech pathology considerations in the management of transsexualism: a review. *Br J Disord Commun*, 18, 139-151.
- Oates, J., Dacakis, G. (1997). Voice range in transsexuals. *Venerology*, 10, 178.
- Orloff, L.A., Mann, A.P., Damrose, J.F., Goldman, S.N. (2006). Laser-assisted voice adjustment (LAVA) in transsexuals. *Laryngoscope*, 116, 655-660.
- Owen, K., Hancock, A. (2011). The role of self and listener perception of femininity of voice. *Int J Transgenderism*, 12, 272-284.
- Paltura, C., Yelken, K. (2019). An examination of vocal tract acoustics following Wendler's glottoplasty. *Folia Phoniatr Logop*, 71, 24-28.
- Pasricha, N., Dacakis, G., Oates, J. (2008). Communicative satisfaction of male-to-female transsexuals. *Logoped Phoniatr Vocol*, 33, 25-34.
- Pasternak, K., Francis, D.O. (2019). An update on treatment of voice-gender incongruence by otolaryngologists and speech-language pathologists. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*, 27(6), 475-481.
- Schwarz, K., Fontanari, A.M.V., Schneider, M.A., Borba Soll, B.M., Da Silva, D.C., Spritzer, P.M., et al. (2017). Laryngeal surgical treatment in transgender woman: a systematic review and meta-analysis. *Laryngoscope*, 127(11), 2596-2603.
- Song, T.E., Jiang, N. (2017). Transgender surgery: A systematic review and meta-analysis. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 156(5), 803-808.
- Tietze, I.R. (1994). Principles of voice production. Engelwood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Van Borsel, J., Janssens, J., De Bodt, M. (2009). Breathiness as a feminine voice characteristic: a perceptual approach. *J Voice*, 23, 291-294.
- Wendler, J. (1990). Vocal pitch elevation after transsexualism male to female. In: Proceedings of the Union of the European Phoniaticians; Salsomaggiore, Italy.
- Wolfe, V.I., Ratusnik, D.L., Smith, F.H., Northrop, G. (1990). Intonation and fundamental frequency in male-to-female transsexuals. *J Speech Hear Disord*, 55, 43-50.
- Ziegler, A., Hanke, T., Wiedrick, J., Helou, L.B. (2018). Effectiveness of testosterone therapy for masculinizing voice in transgender patients: a meta-analytic review. *Int J Transgenderism*, 19, 1-21.

Govorna rehabilitacija oseb z razcepi neba in ust

Rozalija Kušar,* Nataša Prebil*

Najpogostejša razvojna anomalija obraza je razcep neba in ustnice. Razcep lahko povzroča motnje dihanja, hranjenja, sluha, govorne produkcije, moteno je izražanje zob in griz, motena je mimika obraza ter fizični izgled osebe z razcepom.

Obravnava govornih motenj oseb z razcepi je vodena na primarnem nivoju v zdravstvenih domovih v okviru razvojnih ambulant ali centrov za mentalno zdravje. Hkrati so spremljani tudi pri timu strokovnjakov, kjer sodelujejo maksilofacialni kirurg, otorinolaringolog, logoped, psiholog in ortodont. Pri maksilofacialnem kirurgu so pregledani enkrat letno, spremlja jih najmanj do 18. leta ali še dlje, če je to potrebno. Ob letni kontroli pri maksilofacialnem kirurgu je otrok pregledan tudi v Centru za motnje glasu, govora in požiranja Klinike za ORL in CFK, kjer vsakokrat preverijo sluh in logoped oceni napredek v govoru.

Pristopi k obravnavi govornih motenj oseb z razcepi so odvisni od tega ali so govorne motnje obligatorne (povezane z anatomskimi abnormalnostmi ali strukturnimi spremembami) ali priučene.

Obligatorne govorne motnje, ki so povezane z velofaringealno insuficienco ali strukturnimi odstopanji kot so fistule, niso odzivne na logopedsko terapijo. Za korekcijo so potrebni kirurški posegi ali drugi medicinski posegi.

Kirurško zdravljenje je potrebno pri govornih odstopanjih, ki so posledica motenj resonančne (hipernazalnost ali hiponazalnost), vztrajajoči nosni emisiji, ko je prisoten šibek pritisk pri ust-

ničnih soglasnikih in drugih odstopanji v zobnih strukturah, ki povzročajo obligatorne motnje.

Logopedska terapija je primerna za priučene govorne napake kot so kompenzatorne napake v izgovorjavi in na posamezne glasove vezana nosna emisija.

Cilji terapije so: pravilna uporaba in postavitve govoril, doseči primeren izpih, primerno smer izpiha in primerno kroženje zračnega toka za posamezni glas. V terapiji je osnova artikulacijska metoda, torej pridobivanje pravilnih glasov in se ne razlikuje bistveno od terapije drugih artikulacijskih motenj. V logopedski terapiji so pogosto v uporabi oralno motorične vaje, ki pa pri obravnavi razcepov ne pridejo v poštev, saj se te osredotočijo na posamezne gibe (kot so natančni gibi jezika), spregleda pa se koordinacija govoril in respiratorne aktivnosti ter zapletenost govornih gibov.

Terapija je lahko tudi diagnostično sredstvo. Napredek v terapiji nam lahko poda informacijo, ali je za velofaringealno funkcijo potrebna kirurška intervencija.

V terapiji poskusimo zmanjšati kompenzatorne napake v izgovorjavi, saj ima to večji vpliv na razumljivost in velofaringealno funkcijo kot jo imajo druge govorne motnje. Kasneje se terapija usmeri na razvojne artikulacijske napake ali fonološke govorne motnje, če so prisotne.

Govor tipičen za osebe z razcepi ni razvojna motnja, zato ne izzveni oz. je otrok ne preraste. Zgodnja obravnava je primerna, da otrok ne avtomatizira napačnih vzorcev. Mora pa biti prilagojena starosti otroka.

Zavedati se moramo, da razcep ne povzroči jezikovnega zaostanka, je pa jezikovni zaostanek lahko posledica, kadar je razcep v povezavi s sindromom. Jezikovne motnje in govorne motnje se lahko obravnava vzporedno.

* Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, Univerzitetni Klinični Center, Ljubljana
E-naslovi: rozalija.kusar@kclj.si, natasa.prebil@kclj.si

VIRI IN LITERATURA

- American speech and hearing association (14.7.2022). *Cleft lip and palate*. <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/cleft-lip-and-palate/>
- Golding Kushner, K.J. (2001). *Therapy Techniques For Cleft Palate Speech and Related Disorders*. Canada, Delmar Learning.
- Hocevar-Boltezar, I., Jarc, A. in Kozelj, V. (2006). Ear, nose and voice problems in children with orofacial clefts. *Journal of Laryngology and Otology*, 120(4), 276–281. <https://doi.org/10.1017/S0022215106000454>
- Hočevar-Boltežar, I. (2020). *Fiziologija in patologija glasu ter izbrana poglavja iz patologije govora*. (2. prenovljena izd.). Ljubljana, Pedagoška fakulteta.
- Kummer, A. W. (2011). Speech therapy for errors secondary to cleft palate and velopharyngeal dysfunction. *Seminars in Speech and Language*, 32(2), 191–198. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1277721>
- Kummer, A.W.(2014). *Cleft palate and craniofacial anomalies: Effect on speech and resonance* (3.izd.). USA, Delmar.
- Peterson-Falzone, S.J., Trost-Cardamone, J.E., Karnell, M.P. in Hardin-Jones, M.A. (2016). *The Clinician's Guide to Treating Cleft Palate Speech* (2. izd.). Philadelphia, Mosby Elsevier.

Vloga komunikacijskega partnerja pri zagotavljanju pogojev za učinkovito komunikacijo oseb s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami

Valerija Marot*

POVZETEK

Otroci in odrasli, ki se ne morejo sporazumevati na običajen način, doživljajo pomembne omejitve pri vključevanju v socialno okolje in pri zadovoljevanju komunikacijskih potreb. Obstajajo zanesljivi podatki o koristih, ki jih prinaša nadomestna in dopolnilna komunikacija osebam s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami. Da bi se uporabniki nadomestne in dopolnilne komunikacije lahko primerno sporazumevali potrebujejo komunikacijske partnerje, ki znajo učinkovito komunicirati z njimi. Pomembno je, da so komunikacijski partnerji osebe, ki z njimi živijo oz. so z njimi v vsakdanji interakciji. Komunikacijski partnerji se morajo uspešnih načinov komuniciranja na nadomesten način naučiti. Pri tem jim lahko pomagajo specialisti s področja nadomestne in dopolnilne komunikacije s pomočjo neposrednega vodenja in usmerjanja.

Ključne besede: nadomestna in dopolnilna komunikacija, kompleksne komunikacijske potrebe, komunikacijski partner, strategije uspešnega komuniciranja.

ABSTRACT

Children and adults who cannot communicate in a typical way experience significant limitations in joining the society and meeting their communication needs. There is strong evidence on the benefits of augmentative and alternative communication (AAC) for persons with complex communication disorders. For effective communication AAC users need communication partners who know to communicate properly with them. It is important that these are individuals who live or are in daily interaction with the AAC user. Communication partners need to learn how to successfully communicate in alternative ways. Professionals with experience in AAC can help communication partners with direct coaching.

Keywords: Augmentative and Alternative Communication, complex communication needs, communication partner, communication partners instruction.

* Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana
E-naslov: valerija.marot@ir-rs.si

UVOD

Socialna komunikacija je temeljna potreba vsakogar izmed nas. Z njeno pomočjo posamezniki udeležujejo socialne vloge, zadovoljujejo lastne potrebe in se udeležujejo kot člani širše skupnosti. Komunikacija je interakcijski proces, v katerem komunikacijski partnerji z izmenjavo informacij nenehno vplivajo drug na drugega. Jezik postane komunikacijsko orodje šele, ko ga ljudje razumejo in se z njim izražajo. Zato je potrebna dvosmerna aktivnost in »komuniciranje«*»* akcijski glagol (Staehele, 2000).

Komunikacija poteka na najrazličnejše načine, napogosteje z govorom. Kadar govor posameznika ni razvit oz. ni dovolj razumljiv, le ta doživlja pomembne omejitve pri vsakodnevem vključevanju v različne aktivnosti in je pomembno oviran pri udeleževanju lastnih potreb (D. R. Beukelman idr., 2013). Po podatkih združenih narodov objavljenih leta 2017 ima več kot 90 milijonov ljudi po svetu motnje, ki ovirajo funkcionalni govor. Gre za skupino oseb s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami (KPP), za katere velja, da z govorom ne morejo zadovoljiti svojih vsakdanjih komunikacijskih potreb skladno s starostjo in kulturnim okoljem, v katerem živijo (Poter G, 1995). Težave so lahko prisotne na katerem koli področju govorno-jezikovne komunikacije (komunikacijske funkcije, jezik, govor), pri branju in/ali pisanju. KKP pogosto srečujemo pri otrocih z različnimi razvojnimi motnjami (razvojni zaostanek, avtizem, cerebralna paraliza, motnja v duševnem razvoju, motorične govorne motnje, jezikovne motnje) ter pri odraslih s pervazivnimi motnjami, s pridobljenimi komunikacijskimi motnjami povezanimi z možganskimi poškodbami (nezgodne možganske poškodbe, kap) in nevrodegenerativnimi boleznimi (ALS, primarna progresivna afazija, Alzheimerjeva bolezen, Parkinsonova bolezen, distonije, distrofije itd. (Ball LJ idr., 2007; Fried-Oken idr., 2015).

Če otroci in mladostniki s KKP ne dobijo ustrezne podpore oz. pomoči pri premagovanju motenj v komunikaciji, obstaja upravičeno tveganje, da bo njihov razvoj oviran na različnih področjih ter da bodo zamujene številne priložnosti za interakcijo in učenje (M. Romski & Sevcik, 2005). Tudi pri odraslih je spoznanje, da se ne morejo več zanašati na naravni govor

ali pisanje, da bi zadovoljili vsakodnevne komunikacijske potrebe, med zahtevnejšimi izzivi, ki spremlja bolezensko stanje ali poškodbo. Osebe s pridobljeno komunikacijsko motnjo se spomnijo izkušnje s komuniciranjem na običajen način, tudi njihovi bližnji, prijatelji in sodelavci imajo podobne spomine in z njimi povezana pričakovanja (Ball LJ idr., 2007).

Zato je pravočasno in učinkovito posredovanje pri premagovanju motenj v komunikaciji ključnega pomena.

Obstajajo zanesljivi podatki o koristih, ki jih prinaša nadomestna in dopolnilna komunikacija (NDK) otrokom s KKP (Drager, 2009; Kasari idr., 2014; M. Romski idr., 2010; M. Romski & Sevcik, 2005). Prav tako je komunikacijska podpora v obliki NDK sestavni del medicinske in logopedске prakse pri delu z odraslimi s pridobljenimi komunikacijskimi motnjami (Fried-Oken idr., 2015). Ne glede ali gre za enostavne ali zahtevne komunikacijske pripomočke, lahko le ti učinkovito podpirajo komunikacijo odraslih na nadomestni in/ali dopolnilni način (D. Beukelman idr., 2011; Doyle & Phillips, 2001; McNoughton idr., 2001).

Ob podpori, ki jo nudijo specializirani strokovnjaki pri razvoju kompetenc za komuniciranje na nadomestni in dopolnilni način, pa ostaja ključna vloga pri udeleževanju nadomestne komunikacije v okolju, rezervirana za komunikacijske partnerje uporabnikov NDK.

Otroci, mladostniki in odrasli s KKP preživijo večino svojega časa v interakciji s posamezniki, ki niso njihovi terapevti oz. logopedi, zabavajo se z vrstniki, sodelujejo z učitelji, komunicirajo z družinskimi člani, prijatelji in sodelavci ter se vsakodnevno srečujejo z ljudmi iz storitvenih dejavnosti.

Komunikacijski partnerji (KP) so vsi potencialni sogovorniki, ki se nahajajo v okolju uporabnikov NDK.

V tokratnem prispevku bomo podrobneje osvetlili vlogo in pomen KP pri zagotavljanju funkcionalne komunikacije oseb s KKP. Kakšna je njihova vloga, kakšne strategije uporabljajo pri ustvarjanju pogojev za uspešno komuniciranje z osebami s KKP, kakšna znanja za to potrebujejo in kako si jih pridobijo.

KOMUNIKACIJSKI PARTNER

Pomočnik pri NDK, ključna oseba in naravni komunikacijski partner so izrazi, ki jih zasledimo v literaturi ob predstavitvi oseb, ki sodelujejo v komunikaciji z uporabniki NDK.

KP na različne načine sodelujejo s posamezniki in jim pomagajo vzpostavljati pogoje za učinkovito komuniciranje na različnih nivojih, fizičnem, kognitivnem in/ali jezikovnem.

Uporabniki NDK imajo vsakodnevno stike z ljudmi, ki imajo različne vloge v njihovem okolju. Naravni komunikacijski partnerji oseb s KKP so njihovi najbližji in vsi, s katerimi so v vsakodnevni interakciji (starši, partnerji, sorojenci, sorodniki in prijatelji). Komunikacijski partnerji so tudi njihovi vzgojitelji, učitelji, sošolci, terapevti in sodelavci.

Tudi pri obiskovanju storitvenih dejavnosti (trgovina, frizer, restavracija lekarna, ambulanta...) je uspešno komuniciranje oseb s KKP ključnega pomena in pogosto v veliki meri odvisno prav od KP.

Čeprav je komunikacijska interakcija nedvomno odvisna od veščin vseh, ki so vpleteni, lahko v primeru, ko je vanjo vključena oseba s KKP, ki za komuniciranje uporablja NDK, upravičeno predpostavljamo, da so za uspešno izmenjavo informacij ključne prav interakcijske veščine KP (Kent-Walsh & Mcnaughton, 2005a).

VLOGA KOMUNIKACIJSKEGA PARTNERJA

Ne glede na naravo odnosa, ki ga imata KP in uporabnik NDK, mora biti KP sposoben razumljivo posredovati in sprejemati sporočila sogovornika, da bi lahko prišlo do učinkovitega komuniciranja.

Cilji, ki jih KP zasledujejo v interakciji s posameznimi uporabniki NDK, so raznoliki. Pri komuniciranju z osebami v zgodnjem (jezikovnem) razvoju je v ospredju oblikovanje receptivnega in ekspresivnega besednjaka, razvoj sintakse in oblikovanje pragmatičnih veščin (Allen idr., 2017). Pri osebah z razvitim jezikovnim sistemom, ki so se pred poškodbo ali boleznijo spoznavali na običajen način, je ključno iskanje strategij za ponovno vzpostavitev komunikacije in/ali izboljšanje komunikacijske učinkovitosti. Vloge, ki jih izvajajo komunikacijski partnerji so

raznolike. Oseba, ki je v vlogi komunikacijskega pomočnika, skrbi za uporabnikov komunikacijski pripomoček, ter ga primerno pripravi in namesti za uporabo. Manj znanim komunikacijskim partnerjem posreduje ključne informacije, da olajša komunikacijsko izmenjavo, pomaga pri vzdrževanju različnih stikov in podpira komunikacijo uporabnika NDK v različnih okoljih. Pri osebah, ki so izgubile zmožnost govora, ker sta poškodba ali bolezen prizadela njihove motorične funkcije (npr. ALS) je ključnega pomena, da KP zagotavljajo fizično podporo oz. tehnične pogoje za uspešno komuniciranje. Prav tako je pomembno, da so seznanjeni z aktualnim stanjem posameznika in se jim prilagajajo, saj s poslabšanjem motoričnih funkcij pogosto sovpada upad intelektualnih zmožnosti (D. Beukelman idr., 2011; Romaón & Levine, 2006). Pri posameznikih z napredujočim potekom izgube jezikovnih in kognitivnih funkcij (npr. primarna progresivna afazija, demenca) KP poskušajo zastaviti komunikacijsko interakcijo na način, da lahko osebe s KKP čim dlje ohranjajo neodvisnost ter osnovne družbene vloge v družini, med prijatelji, na delovnem mestu in v okolju (Fox idr., 2001). Komunikacijski partner je tudi pomemben član medicinskega tima, ki skrbi za pacienta in je pogosto odgovoren za zbiranje relevantnih informacij o pacientovem počutju, aktualnem zdravstvenem stanju ter njegovih pričakovanjih in željah. Informacije prenese medicinskemu osebju ter povratne informacije na individualno prilagojen, razumljiv način posreduje osebi s KKP ter tako vzpostavi most pri ključnih odločitvah, povezanih s pacientovim zdravljenjem.

STRATEGIJE ZA USPEŠNO KOMUNICIRANJE Z OSEBAMI S KOMPLEKSNI MI KOMUNIKACIJSKIMI POTREBAMI

Čeprav obstajajo splošna priporočila za učinkovito komuniciranje z osebami s KKP, ki so prišla v ospredje pri velikem številu raziskav na to temo, pa vsa ne držijo v enaki meri za vse uporabnike NDK. Zato si bomo v nadaljevanju podrobneje ogledali uspešne komunikacijske strategije za dve skupini uporabnikov: za osebe v zgodnjem jezikovnem razvoju, s porajajočimi komunikacijskimi veščinami, običajno gre za otroke za ose-

be z razvojnimi motnjami; ter za osebe, ki so v preteklosti komunicirale na govorno jezikoven način, pa tega zaradi bolezni ali poškodb ne zmorejo več.

V večini raziskav se je izkazala kot učinkovita kombinacija naslednjih strategij: a) zagotavljanje podaljšane časa za komunikacijske izmenjave ter omogočanje odmorov med komuniciranjem, b) dosledno odzivanje na komunikacijske poskuse uporabnikov NDK, c) uporaba vprašanj odprtega tipa pri komuniciranju in d) modeliranje uporabe sistema za NDK (Kent-Walsh & McNaughton, 2005b). Raziskovalci poročajo o pozitivnih premikih pri KP in uporabnikih NDK ob dosledni uporabi omenjenih priporočil. KP so postali manj dominantni pri komuniciranju z osebami s KKP, postali so fleksibilnejši pri oblikovanju priložnosti za komuniciranje, sogovornikom so omogočali več in pogostejše komunikacijske izmenjave. Tudi pri uporabnikih NDK je bilo prepoznati izboljšanje na področju socialne vključenosti in pri razvoju pragmatičnih veščin (D. R. Beukelman idr., 2013; Light idr., 1992).

Učinkovite strategije pri komuniciranju z osebami v zgodnjem jezikovnem razvoju

Obseg in kakovost otrokovega besednjaka sta ključna v razvoju jezikovnih komunikacijskih spretnosti (Biggs idr., 2018). Naravni komunikacijski partnerji otrok uporabnikov NDK imajo pomembno vlogo pri širjenju receptivnega in ekspresivnega besedišča. Pomembno je, da se otroci v vsakdanjem okolju seznanijo s smiselno uporabo nadomestnega sistema komuniciranja (Light & McNaughton, 2014).

Kot eden najučinkovitejših pristopov k razvoju komunikacijskih kompetenc na področju NDK se je izkazalo modeliranje sistemov NDK v realističnih, konkretno podprtih situacijah, ki na naraven način, v realnem času razvijajo otrokove jezikovne, pragmatične in sintaktične kompetence (Sennott idr., 2016). Glede na cilje, ki jih komunikacijski partnerji zasledujejo v interakciji z otroki, ki uporabljajo NDK, lahko modeliranje razdelimo na tri različne funkcionalne enote.

Prvenstvena naloga, ki jo podpira ena od oblik modeliranja imenovana *komunikacijska vedenja na nadomesten način* (angl. commu-

nication input), je seznanjanje otroka z načinom uporabe komunikacijskega pripomočka, širjenje besednjaka in povezovanja grafičnih simbolov z referenčnimi objekti in aktivnostmi v okolju. Ko z otrokom komuniciramo na nadomesten način v konkretno podprih situacijah, mu omogočamo, da poveže govor z grafičnimi simboli in referenčnimi objekti. V tej zgodnji fazi razvoja komunikacijskih kompetenc za uporabo NDK od otroka ne pričakujemo ali zahtevamo takojšnjega odzivanja (Binger & Light, 2007; Drager, 2009; M. A. Ronski & Sevcik, 1996).

Naslednjo obliko modeliranja predstavlja *neposredno spodbujanje in izvajanje odzivov na komunikacijske pobude* (angl. prompts) na nadomesten komunikacijski način. Na takšen način se spodbuja in krepi otrokova zmožnost posnemanja komunikacijskega vedenja. Takšna oblika komunikacijskega vedenja se je izkazala učinkovita tudi pri učenju in razvijanju novih komunikacijskih veščin.

Tretja oblika modeliranja, ki jo je E. Biggs (2018) poimenovala *učna demonstracija* je pogosto uvod v usvajanje novega – ciljnega besedišča, v razvoj slovničnih struktur, oblikovanje večbesednih izjav, itd. Dosedanje sistematične raziskave, ki so sicer malo številne so pokazale, da so takšne komunikacijske strategije pomembno doprinesle k razvoju komunikacijskih kompetenc uporabnikov NDK v zgodnjem komunikacijskem razvoju (Allen idr., 2017).

Učinkovite strategije pri komuniciranju z osebami s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami zaradi nevrodegenerativnih bolezni in po poškodbah

Stališča oseb s pridobljenimi komunikacijskimi motnjami in njihovih KP do NDK so pomembna. Kadar je nadomestni obliki komuniciranja naklonjen komunikacijski partner to pozitivno vpliva tudi na njenega uporabnika. Brez pozitivnega odnosa komunikacijskega partnerja do alternativnih oblik komuniciranja ima NDK uporabnik le malo možnosti za učinkovito komuniciranje. Uspešna izbira strategije, sistema in/ali naprave v začetni fazi prehoda na NDK lahko doprinese k oblikovanju pozitivnega stališča do NDK (D. R. Beukelman & Ball, 2002). Pri iskanju

in izbiri primernih komunikacijskih partnerjev si lahko pomagamo z vprašalnikom o socialnem omrežju »A communication inventory for individuals with CCN and their communication partners« (Blackstone & Hunt-Berg, 2012). Gre za petstopenjski model, ki se koncentrično širi navzven od članov primarne družine, prijateljev in znancev do različnih ponudnikov storitev in manj znanih oseb.

Za izboljšanje komunikacijske učinkovitosti KP običajno kombinirajo enostavne in zahtevne komunikacijske sisteme, od gest in obrazne mimike do računalniških naprav, ki jih uporabniki lahko upravljajo na različne načine.

Učinkoviti KP morajo upoštevati družbene vloge, ki so za posameznega uporabnika NDK pomembne, in podpreti vsebine, ki so zanj aktualne. Razumeti morajo pomen dialoga in poskrbeti za uravnoteženo dvosmerno komunikacijo. Pomembno je, da se dejansko osredotočajo na vsebino sporočila in ne na manipulacijo s komunikacijskim pripomočkom ali snapravo. Glede na potrebe in interese uporabnika so pripravljene zamenjati temo pogovora in se prilagoditi uporabnikovemu komunikacijskemu stilu (sproščen, šaljiv, zadržan...) (Dalemans idr., 2010).

Pri komunikaciji svoj govor dodatno podpirajo z uporabo gest, zapisi, fotografijami, spletnimi vsebinami itd., ki olajšajo komuniciranje.

Kadar komunikacija poteka na posreden način (npr. izbira in potrjevanje z očmi), je ključno da se KP in uporabnik sistema natančno in v naprej dogovorita o načinu potrjevanja. Kadar so osebe s KKP uporabniki zahtevnih komunikacijskih pripomočkov, grafičnih ali računalniških z možnostjo sintetiziranega govora, KP poskušajo zagotoviti, da uporabnik lahko komunicira čimbolj neodvisno (komunikacijski pripomoček prilagodijo tako, da ga lahko upravlja uporabnik sam ne glede na gibalno oviranost) (Lasker & Garrett, 2006).

UČENJE KOMUNIKACIJSKIH STRATEGIJ

Čeprav je vloga naravnih KP pri razvoju komunikacijskih kompetenc uporabnikov NDK in vzpostavljanju funkcionalne komunikacije ključna, pa mnogi starši, prijatelji ali učitelji morda ne vedo kako uporabljati različne komunikacijske pripomočke.

Različni raziskovalci potrjujejo spoznanje, da se morajo KP naučiti, kako učinkovito komunicirati z uporabniki NDK. Specialisti s področja NDK so razvili različne pristope in tehnike poučevanja KP. V eni preglednih raziskav je Lang s sodelavci poročal, da se znanje o uspešnih strategijah komuniciranja KP najpogosteje prenaša s pomočjo verbalnih priporočil in priročnikov, neposredno demonstracijo, igro vlog, videoposnetki in pogovori (Lang idr., 2009).

V preteklosti se je pogosto uporabljal osemstopenjski model, ki ga je razvil Ellies s sodelavci, saj se je izkazal kot učinkovit pri učenju komunikacijskih strategij, ki so se obnesle v številnih komunikacijskih kontekstih. Model je stopenjsko strukturiran. Vključuje začetno oceno zmožnosti in motivacije KP, ter se nadaljuje s teoretičnim izobraževanjem, demonstracijo strategij, ponavljanjem in utrjevanjem, neposredno vajo ter generalizacijo in splošno zavezo o uporabi pridobljenih znanj (Ellis idr., 1991).

V zadnjem času pa se, še posebej ko gre za mlajše uporabnike NDK, kot eden bolj uspešnih pristopov k učenju KP kaže, neposredno vodenje in usmerjanje (*angl.* coaching) KP. Gre za sistematično usmerjen interaktiven proces, ki ga vodi in usmerja specialist iz področja NDK in tako pomaga posameznikom ali skupini razviti nova znanja s področja NDK. Vse več raziskav poudarja prednosti neposrednega vodenja KP v konkretnih interakcijah z osebami s KKP, pred teoretičnim usposabljanjem brez neposrednih povratnih informacij (Brock idr., 2017; Kent-Walsh & Mcnaughton, 2005b).

ZAKLJUČEK

Na videz tako vsakdanja dejavnost kot je pogovor, lahko postane skoraj nepremagljiva težava, kadar niso izpolnjeni osnovni pogoji za učinkovito komuniciranje. Osebe s KKP, ki potrebujejo prilagoditve pri sprejemanju in podajanju vsebin, in so uporabniki NDK, potrebujejo sogovornike, ki jim s prilagoditvami pomagajo vzpostaviti povezavo z okoljem v katerem živijo. To so KP, ki zaradi naravne pripadnosti osebi s KKP ali pomembne vloge v njihovem življenju, razvijejo in uporabljajo različne strategije za komuniciranje na nadomesten način. Komuniciranje na nado-

mesten način je kompleksna aktivnost, ki se jo morajo mnogi še naučiti. Ena učinkovitejših metod učenja je neposredno vodenje in usmerjanje uporabnikov NDK in njihovih KP v naravnih interakcijah, ki ga izvajajo specialisti za nadomestno in dopolnilno komuniciranje.

VIRI IN LITERATURA

- Allen, A. A., Schlosser, R. W., Brock, K. L., & Shane, H. C. (2017). The effectiveness of aided augmented input techniques for persons with developmental disabilities: A systematic review. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(3), 149–159. <https://doi.org/10.1080/07434618.2017.1338752>
- Ball LJ, Anderson E (last), Bilyeu DV, Pattee GL, Beukelman DR, & Robertson J. (2007). Duration of AAC technology use by persons with ALS. *Journal of Medical Speech Language Pathology*, 15(4), 371–381.
- Beukelman, D., Fager, S., & Nordness, A. (2011). Communication Support for People with ALS. *Neurology Research International*, 2011, 1–6. <https://doi.org/10.1155/2011/714693>
- Beukelman, D. R., & Ball, L. J. (2002). Improving AAC Use for Persons with Acquired Neurogenic Disorders: Understanding Human and Engineering Factors. *Assistive Technology*, 14(1), 33–44. <https://doi.org/10.1080/10400435.2002.10132053>
- Beukelman, D. R., Mirenda, P., & Beukelman, D. R. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (4th ed). Paul H. Brookes Pub.
- Biggs, E. E., Carter, E. W., & Gilson, C. B. (2018). Systematic Review of Interventions Involving Aided AAC Modeling for Children With Complex Communication Needs. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(5), 443–473. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.5.443>
- Binger, C., & Light, J. (2007). The effect of aided AAC modeling on the expression of multi-symbol messages by preschoolers who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(1), 30–43. <https://doi.org/10.1080/07434610600807470>
- Blackstone, S. W., & Hunt-Berg, M. (2012). *Social networks a communication inventory for individuals with complex communication needs and their communication partners Inventory booklet* (Updated version). Attainment Company.
- Brock, M. E., Cannella-Malone, H. I., Seaman, R. L., Andzik, N. R., Schaefer, J. M., Page, E. J., Barczak, M. A., & Dueker, S. A. (2017). Findings Across Practitioner Training Studies in Special Education: A Comprehensive Review and Meta-Analysis. *Exceptional Children*, 84(1), 7–26. <https://doi.org/10.1177/0014402917698008>
- Dalemans, R. J. P., de Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537–550. <https://doi.org/10.3109/13682820903223633>
- Doyle, M., & Phillips, B. (2001). Trends in augmentative and alternative communication use by individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Augmentative and Alternative Communication*, 17(3), 167–178. <https://doi.org/10.1080/aac.17.3.167.178>
- Drager, K. D. R. (2009). Aided Modeling Interventions for Children With Autism Spectrum Disorders Who Require AAC. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18(4), 114–120. <https://doi.org/10.1044/aac18.4.114>
- Ellis, E. S., Deshler, D. D., Lenz, B. K., Schumaker, J. B., & Clark, F. L. (1991). An Instructional Model for Teaching Learning Strategies. *Focus on Exceptional Children*, 23(6). <https://doi.org/10.17161/foec.v23i6.7530>
- Fox, L. E., Sohlberg, M. M., & Fried-Oken, M. (2001). Effects of conversational topic choice on outcomes of augmentative communication intervention for adults with aphasia. *Aphasiology*, 15(2), 171–200. <https://doi.org/10.1080/02687040042000133>
- Fried-Oken, M., Mooney, A., & Peters, B. (2015). Supporting communication for patients with neurodegenerative disease. *NeuroRehabilitation*, 37(1), 69–87. <https://doi.org/10.3233/NRE-151241>
- Kasari, C., Kaiser, A., Goods, K., Nietfeld, J., Mathy, P., Landa, R., Murphy, S., & Almirall, D. (2014). Communication Interventions for Minimally Verbal Children With Autism: A Sequential Multiple Assignment Randomized Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(6), 635–646. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.01.019>

- Kent-Walsh, J., & McNaughton, D. (2005a). Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication, 21*(3), 195–204. <https://doi.org/10.1080/07434610400006646>
- Kent-Walsh, J., & McNaughton, D. (2005b). Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication, 21*(3), 195–204. <https://doi.org/10.1080/07434610400006646>
- Lang, R., Machalicek, W., Rispoli, M., & Regester, A. (2009). Training parents to implement communication interventions for children with autism spectrum disorders (ASD): A systematic review. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention, 3*(3), 174–190. <https://doi.org/10.1080/17489530903338861>
- Lasker, J. P., & Garrett, K. L. (2006). Using the *Multimodal Communication Screening Test for Persons with Aphasia (MCST-A)* to guide the selection of alternative communication strategies for people with aphasia. *Aphasiology, 20*(2–4), 217–232. <https://doi.org/10.1080/02687030500473411>
- Light, J., Dattilo, J., English, J., Gutierrez, L., & Hartz, J. (1992). Instructing Facilitators to Support the Communication of People Who Use Augmentative Communication Systems. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 35*(4), 865–875. <https://doi.org/10.1044/jshr.3504.865>
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication, 30*(1), 1–18. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.885080>
- McNaughton, D., Light, J., & Groszyk, L. (2001). “Don’t give up”: Employment experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 17*(3), 179–195. <https://doi.org/10.1080/aac.17.3.179.195>
- Poter G. (1995). *Integrating augmentative and alternative communication into group programs: Utilising the principles of conductive education*. Spastic Society of Victoria.
- Romaón, A., & Levine, S. W. (2006). Cognitive and Behavioral Impairments in People With ALS and Their Implications for Communication and AAC Use. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication, 15*(4), 9–14. <https://doi.org/10.1044/aac15.4.9>
- Romski, M. A., & Sevcik, R. A. (1996). *Breaking the speech barrier: Language development through augmented means*. P.H. Brookes Pub. Co.
- Romski, M., & Sevcik, R. A. (2005). Augmentative Communication and Early Intervention: Myths and Realities. *Infants & Young Children, 18*(3), 174–185. <https://doi.org/10.1097/00001163-200507000-00002>
- Romski, M., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., Cheslock, M., Smith, A., Barker, R. M., & Bakeman, R. (2010). Randomized Comparison of Augmented and Nonaugmented Language Interventions for Toddlers With Developmental Delays and Their Parents. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 53*(2), 350–364. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009\)08-0156](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009)08-0156)
- Sennott, S. C., Light, J. C., & McNaughton, D. (2016). AAC Modeling Intervention Research Review. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 41*(2), 101–115. <https://doi.org/10.1177/1540796916638822>
- Staehely, J. (2000). Prologue: The communication dance. V M. Fried Oken & H. A. Bersani Jr (Ur.), *Speaking up and spelling it out: Personal essays on augmentative and alternative communication* (str. 1–12). Paul H. Brookes.

Diagnostika in terapija otrok z motnjo avtističnega spektra v Sloveniji

Diagnostics and Therapy of Children with Autism Spectrum Disorder in Slovenia

Barbara Penko*

IZVLEČEK

Motnja avtističnega spektra (MAS) je pogosta, visoko dedno pogojena, razvojno-nevrološka motnja. Kljub intenzivnemu raziskovanju tega področja v zadnjih nekaj desetletjih še ni jasnih standardov za diagnostiko in terapijo. Logopedi v Sloveniji večinoma sledijo izsledkom tujih raziskav in se izobražujejo na tem področju, medtem ko je raziskovanje na področju avtizma in logopedije na sploh izjemno skromno. V Sloveniji je dostopnost do diagnostike in terapije za otroke v predšolskem in šolskem obdobju zadovoljiva, medtem ko je dostopnost za mladostnike in odrasle občutno slabša. Precejšen izziv v diagnostiki in terapiji MAS v Sloveniji je multidisciplinarno sodelovanje strokovnjakov različnih strok.

Ključne besede: motnja avtističnega spektra, avtizem, diagnostika, terapija.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a common, highly heritable, neurodevelopmental disorder. Despite intensive research in this field over the past decades, there are still no clear standards for diagnosis and therapy. In Slovenia, speech and language therapists mostly follow the results of foreign research and participate in advanced trainings in this field, while research in the field of autism and speech and language therapy in general is extremely modest. Accessibility to diagnostics and therapy for children in the preschool and school years is satisfactory in Slovenia, while accessibility for adolescents and adults is significantly worse. A major challenge in the diagnosis and therapy of MAS in Slovenia is the multidisciplinary collaboration of experts from different fields.

Keywords: autism spectrum disorder, autism, diagnostics, therapy.

* Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani
E-naslov: barbara.penko@pef.uni-lj.si

Uvod in zgodovina

Od prve omembe v znanstvenih revijah leta 1943, ko je psihiater Leo Kanner prvič opisal to motnjo, so raziskovalci in strokovnjaki različnih strok spreminjali definicijo avtizma in ugotavljali nova dejstva glede etiologije, značilnosti motnje in možnosti za terapijo. Poleg tega se je v družbi v zvezi z avtizmom razvilo precej mitov, ki so burili duhove predvsem v laični javnosti. Sprva je bil avtizem opredeljen kot psihotična motnja oziroma kot oblika shizofrenije v otroštvu. V 70. letih prejšnjega stoletja pa je več raziskovalcev prišlo do zaključka, da je avtizem razvojna motnja. Ovržene so bile tudi teorije o »krivdi« staršev, predvsem mater, za pojav avtizma pri otroku. V 3. različici priročnika Ameriškega psihiatričnega združenja, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-3), ki je bila izdana leta 1980, je bil prvič opredeljen otroški avtizem, in sicer v sklopu pervazivne razvojne motnje, kar je jasno ločilo avtizem od psihotičnih motenj (Macedoni-Lukšič, 2006, v Bezenšek, 2019). V naslednji različici priročnika, DSM-4, ki je bila izdana leta 1994, so bile opredeljene različne oblike razvojno-nevroloških pervazivnih motenj, med drugim tudi Aspergerjev sindrom in pervazivna razvojna motnja, neopredeljena (Macedoni-Lukšič, 2006 v Bezenšek, 2019). Od leta 2013 pa je v veljavi 5. izdaja priročnika, DSM-5, kjer so raziskovalci, na podlagi izsledkov raziskav, vse prejšnje diagnoze združili pod eno in sicer motnja avtističnega spektra (ang. autism spectrum disorder) (Cepanec idr., 2015, Lord idr., 2020). Opredelili so stopnje izražnosti motnje od lažje, preko zmerne, do težke oz. hude oblike (Lord idr., 2020, Macedoni-Lukšič, 2013). Prav tako so v DSM-5, prej trije glavni diagnostični kriteriji, sedaj združeni v dva. Odstopanja na socialnem področju in v komunikaciji so združena v en kriterij. Ponovno so jasno opredeljena tudi odstopanja v senzornem procesiranju (hipersenzibilnost in hiposenzibilnost na različne senzorne dražljaje ter nenavadne senzorne potrebe, interesi oz. vedenja). Pomembno je tudi dejstvo, da diagnoza MAS lahko soobstaja z drugimi diagnozami.

Terminologija

V angleško govorečem delu sveta, kot tudi v znanstvenih člankih, se je uveljavil termin *Autism spectrum disorder* (ASD), zasledimo lahko tudi množinsko obliko *Autism spectrum disorders*, pogosto pa tudi preprosto *Autism*. V slovenskem prostoru lahko zasledimo različne izraze, saj med strokovnjaki še ni dogovora o tem, kateri termin je najbolj ustrezen. Na področju zdravstva se pogosteje uporablja termine iz klasifikacij bolezni, medtem ko se na področju šolstva in na drugih področjih uporabljajo tudi drugi termini. Na področju šolstva se je uveljavil termin avtistična motnja, ki opredeljuje tudi posebno skupino otrok s posebnimi potrebami, ki jo predvideva Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Kot prevod angleškega termina ASD sta se v Sloveniji uporabljala dva termina, spektroatistična motnja (SAM) in motnje avtističnega spektra (MAS). Vid Vodušek na spletni strani Svetovalnice za avtizem, ponudi razlago ustreznosti obeh terminov. Predlaga, da je bolj ustrezna množinska oblika, torej motnje, saj gre za več motenj, ki sodijo na spekter avtizma. Razmišlja, da ne motnja ne spekter kot taka ne moreta biti avtistična, ampak je avtističen človek, zato bi bil verjetno najbolj ustrezen prevod motnje iz spektra avtizma. V nadaljevanju pa zaključí, da je termin *motnje avtističnega spektra* še najbolj ustrezen, saj gre za več motenj, ki se nahajajo na spektru pojavnosti, ki je (po vrsti, ne kakovosti) avtistični spekter (Vodušek, b.d.). Ob upoštevanju opredelitve iz DSM-5, ki ne predvideva več različnih oblik avtizma, ter jezikovnega premisleka prej omenjenega avtorja, bi bil morda tako najbolj ustrezen termin *motnja avtističnega spektra* (MAS). Povsem ustrezen in smiseln pa se zdi tudi termin *avtizem*.

Diagnostika

Motnja avtističnega spektra je pogosta, visoko dedno pogojena, razvojno-nevrološka motnja, ki pogosto soobstaja z drugimi motnjami (Buhler idr., 2011; Lord idr., 2020). Leta 2012 je Svetovna zdravstvena organizacija objavila podatek, da je prevalenca MAS 1 % svetovnega prebivalstva, novejši podatki pa kažejo, da je prevalenca v razvitih državah verjetno še večja, in sicer med 1 in 5 %

(Lord idr., 2018). Pogostnost pojavljanja motnje v Sloveniji še ni znana (Macedoni-Lukšič idr., 2009), predvideva pa se, da je odstotek enak kot v drugih razvitih državah. Seveda pa je potrebno podatke o porastu števila posameznikov z MAS razumeti v kontekstu spreminjanja diagnostičnih kriterijev, zgodnejšega postavljanja diagnoze, osveščenosti strokovne in laične javnosti, okoljskih ter socialnih sprememb (Bishop, 2008; Cepenec idr., 2015).

MAS je v zadnjih dvajsetih letih ena najbolj raziskovanih razvojno-nevroloških motenj, kar se kaže tudi v številnih objavljenih znanstvenih člankih (Bishop, 2010; Cepenec idr., 2015). Kljub temu pa še ne poznamo zanesljivih biomedicinskih markerjev in se diagnoza postavlja na temelju vedenjskih značilnosti posameznika (Cepenec idr., 2015; Lord idr., 2018). Po že omenjeni klasifikaciji DSM-5, se diagnoza postavi na podlagi dveh kriterijev, in sicer odstopanja v socialni komunikaciji ter ozko usmerjenih, nenavadnih, ponavljajočih se vzorcih vedenja ali aktivnosti (American Psychiatric Association, 2013). Simptomi se pojavijo v zgodnjem obdobju, a lahko še niso v celoti izraženi in se v celoti manifestirajo šele kasneje, ko zahteve socialnega okolja presežejo zmožnosti posameznika; lahko pa ostanejo celo prikriti, ker je posameznik v odrasli dobi razvil kompenzatorne strategije (American Psychiatric Association, 2013; Lord idr., 2020). MAS pogosto soobstaja z motnjo v duševnem razvoju. V DSM-5 je zapisano, da ti dve diagnozi lahko postavimo sočasno, ko je posameznikova socialna komunikacija pod pričakovanji za splošen nivo razvoja (American Psychiatric Association, 2013), sicer pa se postavi le diagnoza motnja v duševnem razvoju. Pomembna novost v DSM-5 pa je tudi to, da se posameznikom, ki izkazujejo odstopanja v socialni komunikaciji, medtem ko odstopanja na drugih področjih ne dosegajo kriterijev za diagnozo MAS, postavi diagnoza motnja socialne komunikacije (ang. social (pragmatic) communication disorder) (American Psychiatric Association, 2013), kar po mnenju nekaterih avtorjev še ni dovolj podprto z raziskavami (Lord idr., 2020). Simptomi MAS so pri posamezniku izraženi različno intenzivno in v različni meri vplivajo na več razvojnih področij, kar ima za posledico različne razvojne profile in prognoze posameznikov (Cepenec idr., 2015).

Raziskave kažejo, da je postavitve diagnoze MAS pred 18. mesecem starosti otroka precej nezanesljiva (Cepenec idr., 2015), kar pa ne pomeni, da v tem obdobju ne znamo prepoznati zgodnjih znakov v igri, komunikaciji in vedenju otrok, ki so rizični za morebitno kasnejšo postavitve diagnoze. Bolj zanesljiva je diagnoza, postavljena po 30. mesecu, v praksi pa večina otrok dobi diagnozo šele po tretjem letu (Cepenec idr., 2015). Raziskave kažejo zelo različno dolgoročno stabilnost diagnoze, postavljene v predšolskem obdobju, in nakazujejo, da je zanesljivost v tem obdobju lahko celo do 50 % nižja (Woolfenden idr., 2012), kot če je diagnoza postavljena kasneje. Multidisciplinaren pristop zagotovo pripomore k večji zanesljivosti postavitve diagnoze MAS (Cepenec idr., 2015), ne glede na obdobje, v katerem je diagnoza postavljena. Logoped je pomemben član multidisciplinarnega tima, saj je ocena komunikacijskih zmožnosti eno ključnih področij diagnostike MAS.

Za »zlati standard« v diagnostiki MAS veljata Autism Diagnostic Observation Schedule-2 (ADOS-2; Lord idr., 2012) in Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R; Rutter idr., 2003) (v Cepenec idr., 2015), ki se uporabljata tudi v Sloveniji. V uporabi so tudi presejalni vprašalniki za starše, s katerimi se lahko prepozna otroka z različnimi razvojnimi težavami, lahko tudi avtizmom, in se ga napoti na diagnostiko. Pogosto uporabljen vprašalnik je Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) za malčke med 14. in 24. mesecem starosti, a nekateri avtorji opozarjajo, da taka ocena ni zanesljiva (Lord idr., 2020). V procesu diagnostike je nujno oceniti tudi kognitivne in prilagoditvene sposobnosti kot tudi komunikacijske, jezikovne ter govorne sposobnosti (Cepenec idr., 2015). Tu je logopedska diagnostika v Sloveniji otežena, saj nimamo standardiziranih diagnostičnih merskih instrumentov za oceno komunikacijskih, jezikovnih ter govornih zmožnosti otrok, mladostnikov in odraslih. Nenazadnje pa je pri diagnostiki seveda nujna tudi poglobljena družinska anamneza ter usmerjeno opazovanje otrokovih interakcij v različnih okoljih (v ambulantni situaciji, v vrtcu/šoli, doma), z znanimi in neznanimi osebami (Lord idr., 2020).

MAS se pogosto pojavlja skupaj z drugimi diagnozami. Podatki o prevalenci soobstoja različnih motenj z MAS zelo nihajo glede na popu-

lacijo, ki je zajeta v posamezno raziskavo (Lord idr., 2018). Diferencialna diagnostika je zahtevna, saj kljub raziskavam še ni jasno postavljenih standardov (Bishop idr., 2008; Buhler idr., 2011; Taurines idr., 2012). V praksi je kvaliteta diagnostike tako odvisna predvsem od izkušenosti posameznih strokovnjakov v multidisciplinarnem timu oziroma celotnega tima.

Na področju diagnostike MAS v Sloveniji je moč opaziti pozitivne premike, saj se vedno več strokovnjakov izobražuje na področjih zgodnje komunikacije, MAS in diagnostike, specifične za to področje. Kljub temu je diagnostika MAS še vedno zelo subjektivna in odvisna od tega, kdo oziroma kateri tim strokovnjakov jo je izvedel ter v kateri instituciji je bila izvedena, saj ne obstajajo jasni standardi za njeno izvedbo. Za področje logopedije velja, da na kvaliteto diagnostike znatno vpliva odsotnost standardiziranih diagnostičnih testov. Za kvalitetnejšo diagnostiko MAS v Sloveniji bi bilo nujno potrebno okrepiti tudi zavedanje strokovne javnosti, da je logoped pomemben član multidisciplinarnega tima.

Terapija

Logopedi po svetu, kot tudi v Sloveniji, so postavljeni pred izziv, katera oblika pomoči ali terapija je najbolj primerna za otroka/osebo z MAS in njegovo družino. Tudi raziskovalci še ne poznajo odgovora na to vprašanje. Dejstvo je, da večina oseb z MAS celo življenje potrebuje vsaj minimalno podporo in pomoč (Lord idr., 2018). Gotovo je tudi to, da se otroci z MAS v zgodnjem obdobju srečujejo predvsem z izzivi v komunikaciji in interakciji z drugimi osebami, kar zmanjšuje njihove možnosti za učenje in se pogosto kaže kot neprilagojeno vedenje, ki ga starši in drugi težko obvladujejo. Raziskave nakazujejo, da je zgodnja obravnava pomembna in kaže uspehe, saj se povečajo otrokove možnosti za učenje, prav tako pa starši bolje razumejo vedenje in komunikacijske potrebe svojega otroka (Lord idr., 2020). Terapije v predšolskem obdobju, ko je plastičnost možganov največja, pripomorejo k napredku, a ta teorija še ni empirično povsem podprta (Lord idr., 2020). Še vedno ni dokazano, kateri terapevtski pristop je najboljši in kateri je najprimernejši za določenega otroka ter kako intenzivna naj bo obravnava

(Lord idr., 2020). Še vedno so pomanjkljivi dokazi za posamezne terapevtske pristope in zelo malo je raziskav, ki bi direktno primerjale terapevtske pristope med seboj. Staršem in strokovnjakom ne preostane drugega, kot da se poslužujejo tistih, ki so na voljo v lokalnem okolju in so se v praksi pokazali kot učinkoviti.

Nekateri avtorji terapevtske pristope razdelijo na visoko intenzivne, ki se izvajajo v interakciji otrok-terapevt ali otrok-starš, zelo pogosto in lahko dalj časa, ter na manj intenzivne, kjer se najpogosteje osredotočimo na starše (npr. More Than Words), da se jih nauči, kako naj izboljšajo interakcijo s svojim otrokom v vsakdanjih aktivnostih, med igro ter s tem izboljšajo socialno interakcijo in komunikacijske zmožnosti otroka, a za nobenega od omenjenih pristopov še ni trdnih znanstvenih dokazov o dolgoročni učinkovitosti (Lord idr., 2020). Skupina otrok z avtizmom je zelo heterogena in raziskovalci še nimajo jasnega odgovora, katera vrsta terapije je najbolj primerna za določenega otroka.

Raziskovanje vedenja in raziskovanje tipičnega razvoja otrok sta, zgodovinsko gledano, dve področji raziskovanja, ki sta z različnimi teorijami in perspektivami vplivali na klinično prakso (Schreibman idr., 2015). S potrebo po vedno zgodnejši obravnavi otrok z MAS (in drugimi razvojnimi motnjami) je postalo očitno, da je za večjo učinkovitost terapevtskih pristopov potrebno upoštevati in povezati oba principa. Slediti je torej potrebno zgodnjemu razvoju otroka in upoštevati spoznanja o strategijah učenja v zgodnjem obdobju, zato imajo nekaj obetavnih dokazov o učinkovitosti novejši, t. i. razvojno-vedenjski terapevtski pristopi (ang. naturalistic developmental behavioral interventions-NDBI) (Schreibman idr., 2015).

Več avtorjev je ugotavljalo učinkovitost vedenjskega pristopa *Applied behavioral analysis* (ABA) (Bezenšek, 2019), predvsem na področju modifikacije vedenja in posameznih kognitivnih veščin, a nekateri sodobnejši avtorji ugotavljajo tudi pomanjkljivosti takega pristopa. Na podlagi novih spoznanj o razvoju otroka je iz osnovnih načel ABA pristopa izšlo nekaj novejših različic terapevtskih pristopov, ki bolj sledijo zaporedju tipičnega razvoja in dajejo več poudarka igri, socialni interakciji in komunikaciji, a za te pristope še ni trdnih znanstvenih dokazov, da bi bili

učinkoviti za vse otroke z MAS (Lord idr., 2018). V poročilu projekta *Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism* so avtorji navedli 28 terapevtskih pristopov, ki ustrezajo kriterijem za z dokazi podprto prakso (Steinbrenner, 2020), a ti terapevtski pristopi niso logopedski. Kljub temu nekatere od njih uporabljajo tudi logopedi. V logopedski praksi torej še ne obstaja pristop/metoda za terapijo otrok z MAS na individualnih obravnavah, ki bi bil znanstveno dokazano učinkovit za vse otroke z MAS. Logopedi po svetu, kot tudi v Sloveniji, se tako na individualnih obravnavah poslužujejo kombinacije različnih pristopov in metod, ki jih prilagajajo potrebam otroka oz. posameznika in njegove družine. Za otroke in mladostnike z MAS, ki nimajo razvitega govora, je lahko učinkovita uporaba nadomestnih in podpornih načinov komunikacije, kot je Picture Exchange Communication System (PECS) in tudi druge, tehnološko bolj napredne oblike komunikacijskih pripomočkov, ki uporabljajo slikovne simbole in omogočajo uporabnikom, da izražajo zahteve in izbirajo (Lord idr., 2020), kar pomembno izboljša kvaliteto življenja. Precej razširjen terapevtski pristop, katerega učinkovitost je dokazana v nekaterih študijah in ki ga ponekod uporabljajo tudi slovenski logopedi, je DIR Floortime, kjer je poudarek na učenju preko socialnih interakcij ter na čustvenem razvoju otroka. Vedno bolj se uveljavlja tudi terapevtski pristop Ayresova senzorna integracija (ASI), ki izhaja iz področja delovne terapije in je leta 2019 dobil status z dokazi podprte prakse za otroke z MAS (Schoen idr., 2019). Certifikat za terapevta po tem pristopu lahko pridobijo tudi logopedi. Po opravljeni diagnostiki s standardiziranim testom za oceno posameznih senzornih sistemov je poudarek na izboljšanju procesov senzorne integracije (zmanjševanje ali odprava hipersenzibilnosti, hiposenzibilnosti, motenj zaznavanja ter nenavadnih senzornih vedenj), ki so bazični cilji tovrstne terapije. Logopedu terapevtski pristop ASI omogoča doseganje tudi drugih ciljev, kot so razvoj igre, socialnih interakcij ter nenazadnje tudi izboljšanje komunikacijskih, jezikovnih in govornih zmožnosti otroka z MAS. Za šolske otroke in mladostnike je najpogostejša skupinska obravnava s poudarkom na socialnih veščinah (Lord idr., 2018). V Sloveniji je nekaj primerov tovrstne obravnave, a je področ-

je obravnave mladostnikov in odraslih z MAS zelo »podhranjeno« v primerjavi z dostopnostjo obravnav za otroke.

Zaključek

Področje dela z osebami z MAS je zagotovo eno zahtevnejših področij logopedskega dela. Zahteva široko paleto znanj na različnih področjih razvoja in življenja otrok, mladostnikov in odraslih. V Sloveniji, kot tudi drugod po svetu, se logopedi v praksi srečujejo z velikimi izzivi v diagnostiki in terapiji oseb z MAS. Zdi se, da je na področju diagnostike v klinični praksi vendarle nekaj več znanega in dogovorjenega, kot na področju terapije, a lahko zaključimo, da bo potrebno še veliko kvalitetnega raziskovanja ter sodelovanja raziskovalcev in praktikov, da bo področje dela z osebami z MAS postalo bolj objektivno in bo praksa temeljila na metodah in pristopih, ki bodo dokazano učinkoviti.

VIRI IN LITERATURA

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Bezenšek, A. (2019). Model izobraževanja specialnih in rehabilitacijskih pedagogov o vedenjskem pristopu za delo z otroki z motnjami avtističnega spektra. Doktorska disertacija, Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta. Pefprints. <http://pefprints.pef.uni-lj.si/5900/>
- Bishop, D. M. (2010). Which neurodevelopmental disorders get researched and why?, *Plus ONE*, 5, 1–9.
- Bishop, D. V. M., Whitehouse, A. J. O., Watt, H. J., Line, E. A. (2008). Autism and diagnostic substitution: evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 341–345. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02057.x>
- Buhler, E., Bachmann, C., Goyert, H., Heinzl-Gutenbrunner, M., Kamp-Becker, I. (2011). Differential Diagnosis of Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder by Means of Inhibitory Control and 'Theory of Mind'. *J Autism Dev Disord*, 41, 1718–1726. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1205-1>
- Cepanec, M., Šimleša, S., Stošič, J. (2015). Rana dijagnostika poremečaja iz avtističnog spectra-Teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija* 8, 2, 203–224.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lord, C., Brugha, T.S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A. (2020). Autism spectrum disorder. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Macedoni-Lukšič, M. (2013). Kaj prinaša DSM-V na področju razvojno-nevroloških motenj? *Glasilo zdravniške zbornice Slovenije ISIS*, 8–9, 80–81. https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/ISIS/2013/isis2013-08_brez.pdf?sfvrsn=0
- Macedoni-Lukšič, M., Jurišič, D. B., Rovšek, M., Melanšek, V., Potočnik Dajčman, N., Bužan, V., Cotič-Pajntar, J., Davidovič Primožič, B. (2009). *Smernice za celostno obravnavo osebs spektroavtističnimi motnjami*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Schoen, S. A., Lane, S. J., Mailloux, Z., May-Benson, T., Parham, D., Smith Roley, S., Cshaaf, R. (2019). A Systematic Review of Ayres Sensory Integration Intervention for Children with Autism. *Autism Research*, 12, 6–19.
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A. Halladay, A. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 45, 2411–2428. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8>
- Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N. S., Yücesoy-Özkan, S., Savage, M. N. (2020). *Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism*. The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team.
- Taurines, R., Schwenck, C., Westerwald, E., Sachse, M., Siniatchkin, M., Freitag, C. (2012). *ADHD and autism: differential diagnosis or overlapping traits? A selective review*. <https://doi.org/10.1007/s12402-012-0086-2>
- Vodušek, V. (b. d.). Zakaj »Motnje avtističnega spektra« (MAS) in ne »Spektroavtistična motnja« (SAM) ali kaj tretjega? <https://www.avtizem.net/terminologija>
- Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., Williams, K. (2012). A systematic review of the diagnostic stability of autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 345–354.

Vpliv levodope in utrujenosti na govor posameznikov s Parkinsonovo boleznijo

The Effect of Levodopa and Fatigue on the Speech of Individuals with Parkinson's Disease

Teja Rebernik,¹ Jidde Jacobi,^{1,2} Aude Noiray,^{3,4}
Roel Jonkers,¹ Martijn Wieling^{1,4}

POVZETEK

Govorci s parkinsonovo boleznijo se med potekom bolezni začnejo soočati s problemi z govorom. Cilj raziskave je ugotoviti, kako levodopa in utrujenost vplivata na artikulacijo samoglasnikov ter kvaliteto glasu. V raziskavi je sodelovalo 10 maternih govorcev slovenščine (šest posameznikov s parkinsonovo boleznijo in štiri kontrolni govorcev). V štirih dneh so svoj govor petkrat na dan posneli z naglavnim mikrofonom, medtem ko so izvajali štiri naloge. Rezultati so pokazali, da se posamezniki s parkinsonovo boleznijo v raziskovanih spremenljivkah statistično značilno ne razlikujejo od kontrolnih govorcev. Analiza vpliva levodope prav tako ni pokazala statistično značilne razlike med stanjema vklopa in izklopa.

Ključne besede: parkinsonova bolezen, artikulacija samoglasnikov, kvaliteta govora, osnovna frekvenca, levodopa.

ABSTRACT

Speakers with Parkinson's disease can face speech problems in the course of their disease. The goal of the study was to investigate how levodopa and fatigue influence vowel articulation and voice quality. 10 native speakers of Slovenian (six individuals with Parkinson's disease and four control speakers) participated in the study. They recorded their speech with a headset microphone on four days, five times a day, while doing four tasks. The results showed that individuals with Parkinson's disease do not statistically differ from control speakers in the investigated variables, and that their speech does not significantly change depending on levodopa levels.

Keywords: Parkinson's disease, vowel articulation, voice quality, fundamental frequency, levodopa.

¹ Center za jezik in kognicijo Groningen, Univerza v Groningenu (Groningen, Nizozemska)

² Univerza Macquarie (Sydney, Avstralija)

³ Univerza v Lyonu (Lyon, Francija)

⁴ Haskins Laboratories (New Haven, CT, ZDA)

E-naslov: t.rebernik@rug.nl

UVOD

Parkinsonova bolezen (PB) je druga najpogostejša nevrodegenerativna bolezen, s katero se v svetu sooča več kot 10 milijonov ljudi (Parkinson's Foundation, 2022), predvsem starostnikov. Je t.i. idiopatska bolezen, ki jo označujejo tako motorični kot tudi nemotorični simptomi. Motorični simptomi med drugim vključujejo tremor, upočasnitev gibanja, rigidnost in nestabilno hojo, nemotorični simptomi pa motnje s spanjem, okvarjen voh in depresijo (Marsden idr., 1981; Jankovic, 2007; Tysnes in Storstein, 2017). Poleg tega se več kot polovica posameznikov s parkinsonovo boleznijo (Ho idr., 1998; Logemann idr., 1978) sooča s problemi z govorom oz. hipokinetično dizartrijo, za katero so značilni zmanjšana prozodija, nerazločna artikulacija, raskav glas in tišji govor (Darley, Aronson in Brown, 1969; Walsh in Smith, 2012; Brabenec idr., 2017). Četudi se problemi z govorom lahko pojavijo tako v zgodnjih kot tudi poznejših fazah parkinsonove bolezni, vemo, da se govor skozi potek bolezni slabša (Holmes idr., 2000; Skodda idr., 2013).

Govor v PB je pogosto raziskan, kljub temu pa ostaja kar nekaj neznank. Eno glavnih neodgovorjenih vprašanj je, kako glavno zdravilo za lajšanje simptomov PB – levodopa – vpliva na govor. Nekatere raziskave so tako po vnosu levodope pokazale izboljššan govor (Sanabria idr., 2001; Ho idr., 2008; Wolfe idr., 1975), spet druge niso pokazale nobenih govornih sprememb (Plowman-Prine idr., 2009; Goberman idr., 2002; de Letter idr., 2006) ali pa celo slabši govor (Louis idr., 2001). Interpretacija rezultatov raziskav je dodatno otežena zaradi drugih faktorjev, ki vplivajo na govor posameznikov s PB (npr. utrujenost), ter zaradi raznolikosti nalog (nekatero raziskave uporabljajo bran govor, druge spontan pogovor) pa tudi drugačnih analiziranih parametrov (npr. kvaliteta govora, artikulacija, prozodija ipd.).

Cilj raziskave je bil ugotoviti, kakšen vpliv imata levodopa in utrujenost na dizartrični govor posameznikov s PB. Potrebne podatke smo zbrali tako, da so sodelujoči govorci na svojem domu posneli v paru svoj govor z naglavnim mikrofonom, medtem ko so izvajali štiri naloge. Raziskava je inovativna iz več razlogov: prvič, govor slo-

venskih posameznikov s PB raziskuje iz akustične perspektive; drugič, za vsakega govorca je bilo zbranih dvajset posnetkov, na štiri različne dni ter ob petih trenutkih v dnevu; tretjič, posnetke so naredili govorci sami, od doma in brez prisotnosti raziskovalca, kar je zmanjšalo stres, ki je pri takšnih raziskavah pogosto prisoten.

METODE

Raziskava je potekala v Sloveniji, v sodelovanju z Društvom Trepetlika, in jo je odobrila raziskovalno-etična komisija Filozofske fakultete Univerze v Groningenu (dovoljenje št. 53197881). Raziskava s slovenskimi govorci je bila replikacija raziskave, ki smo jo avtorji na Nizozemskem izvedli z nizozemskimi govorci (Jacobi idr., 2019).

Udeleženci

V raziskavo smo kot udeležence vključili šest posameznikov s parkinsonovo boleznijo (starih od 57 do 71 let; ena ženska) in štiri kontrolne govorce (starih od 49 do 71 let; tri ženske). Vsi govorci so materni govorci slovenščine ter so v času snemanja živeli v Osrednjeslovenski regiji. Potek raziskave (gl. istoimensko poglavje spodaj) je zahteval, da so kontrolni govorci bili v ožjem družinskem krogu posameznikov s parkinsonovo boleznijo. Zaradi tega, kot tudi zaradi relativno kratkega poteka raziskave,¹ je naša skupina govorcev zelo heterogena.

Posamezniki s parkinsonovo boleznijo so interes za sodelovanje v raziskavi izrazili preko Društva Trepetlika. V raziskavo niso bili vključeni posamezniki, ki so imeli probleme z govorom (npr. jecljanje) že pred nastopom parkinsonove bolezni ali pa so v preteklosti imeli možgansko poškodbo, kap ali kazali simptome depresije. Prav tako so levodopo morali jemati v obliki tablete, izključili pa smo tiste posameznike s PB, ki so imeli globoko možgansko stimulacijo. Glej tabelo 1 za več podatkov o posameznikih s parkinsonovo boleznijo, vključno s tem, koliko časa je minilo od postavitve diagnoze in koliko časa so že jemali levodopo ter v kakšni dozi.

¹ Raziskava se je izvajala v okviru magistrske naloge na Univerzi v Groningenu, na Nizozemskem. Podatke smo zbrali v roku enega meseca poleti 2018.

Tabela 1. Značilnosti posameznikov s parkinsonovo boleznijo.

koda	spol	starost	čas diagnoze	čas levodope	dnevna doza	govorni problemi	MMSE
01	m	57	6 let	10 dni	75 mg	ne	29
02	m	57	7 let	3 leta	450 mg	da	28
03	m	58	9 let	3,5 leta	600 mg	da	25
04	m	62	5 let	2 leti	700 mg	ne	21
05	m	61	12 let	8 let	850 mg	da	20
06	ž	71	2 leti	2 leti	400 mg	da	24

Tabela 2. Časi snemanja za govorce s parkinsonovo boleznijo.

faza	čas
(1) Izkllop	15 minut pred prvo dozo levodope
(2) Jutranji vklop I	60 minut po prvi dozi levodope
(3) Jutranji vklop II	120 minut po prvi dozi levodope
(4) Popoldanski vklop I	60 minut po popoldanski dozi levodope
(5) Popoldanski vklop II	120 minut po popoldanski dozi levodope

Potek raziskave

Zainteresirane govorce s PB smo kontaktirali po telefonu. Med tem prvim klicem smo ugotovili, ali zadostujejo vključitvenim kriterijem² ter določili datum obiska na domu. Med prvim obiskom so sodelujoči podpisali izjavo o soglasju ter dobila natančna navodila o poteku raziskave. Prav tako so dobili vso potrebno opremo za snemanje: le-ta je za vsak par vključevala dva naglavna mikrofona (Shure WH20XLR), pametni telefon in audio vmesnik, ki je omogočil povezavo med telefonom in mikrofonom. Sodelujoči so se posneli s pomočjo pametnega telefona, posnetki pa so bili avtomatično preneseni na Google Drive.³

Govorci so se v roku dveh tednov morali posneti na štiri dni, petkrat na dan (tj. skupaj dvajset snemanj). Natančni časi snemanja v dnevu so bili določeni v sodelovanju z raziskovalko in bili odvisni od časa jemanja levodope za vsakega govorca s parkinsonovo boleznijo (gl. tabela 2).

Ciljne besede

Za merjenje samoglasniških formantov smo izbrali dvo- in trozložne besede v kontroliranih soglasniških fonetičnih okoljih. Osredotočili smo se na kotne samoglasnike /a, i, u/ ter zapornike /p, b, t, d, k, g/, le-ti pa so bili v vseh besedah v naglašenem položaju. Skupaj smo imeli 36 ciljnih besed, pri če-

2 Vključili smo le tiste govorce, ki so imeli partnerja oziroma drugega ožjega družinskega člana, ki je bil pripravljen sodelovati v raziskavi. To je zagotavljal, da so imeli govorce s parkinsonovo boleznijo na razpolago nekoga, s katerim so lahko doma snemali naloge (gl. naslednje poglavje) in da smo istočasno pridobili posnetke kontrolnih govorcev. Napominjamo, da je v raziskavi sodelovalo 5 parov, a 6 govorcev s parkinsonovo boleznijo. Neskladnost pride od 1 para dvojčkov, pri čemer je vsak od dvojčkov imel parkinsonovo boleznijo.

3 Tako smo lahko na daljavo preverili, ali sodelujoči naše naloge pravilno izvajajo.

mer sta vsako kombinacijo kotnega samoglasnika in zapornika zastopali dve besedi (gl. tabelo 3).

Naloge

Sodelujoči so v vsakem snemanju izvedli štiri naloge, in sicer brali testne stavke s ciljnimi besedami, iskali razlike med dvema risbama, igrali kvartet ter čim hitreje v eni sapi ponovili zloge »pa«, »ta«, »ka« in »pataka«. Pred vsakim snemanjem sta oba govorca iz para ocenila svojo utrujenost in jo na kratkem vprašalniku označila na lestvici od 0 (niti malo utrujen_a) do 10 (izčrpan_a). Vsako snemanje je trajalo približno 15 minut.

Testni stavki s ciljnimi besedami

Za prvo nalogo (namenjeno elicitanji branega govora) so govorci prebirali ciljne besede (gl. tabelo 3) v testnem stavku »Beseda **ciljna beseda** ima več kot en zlog« (npr. »Beseda **pipa** ima več kot en zlog«). Vsak testni stavek je bil natisnjen na lastno plastificirano kartico, kar je govorce prisililo, da so kartico obrnili in tako med stavki zajeli sapo. Pri sebi so imeli dva kompleta kart (vsak komplet je imel 18 stavkov), ob vsakem snemanju so izmenjujoče izbrali enega od dveh kompletov.

Iskanje razlik

V drugi nalogi (namenjeni elicitanji semispontanega govora) so imeli govorci dve risbi s predme-

ti, ki so se med seboj razlikovali v lokaciji, barvi in drugimi podrobnostmi. Vsak predmet, ki so ga morali imenovati, je predstavljal eno od ciljnih besed. Govorci so ob prvem obisku na domu dobili 20 različnih kombinacij te igre, ob vsakem snemanju pa so jo igrali pet minut oziroma dokler niso našli vseh deset razlik.

Kvartet

V tretji nalogi (prav tako namenjeno elicitanji semispontanega govora) so govorci igrali igro kvarteta, katere cilj je zbrati štiri karte iste kategorije, pri čemer je vsaka kategorija ustrezala ciljnim besedam. Ciljni besedi »kapa« so tako na primer pripadale štiri karte, in sicer »klobuk«, »kapa s šiltom«, »baretko« in »slamnik« (gl. sliko 1).

Ponavljjanje zlogov

V zadnji nalogi so govorci morali čim hitreje in čim večkrat v eni sapi ponoviti zloge »pa«, »ta«, »ka« ter »pataka«. Cilj te diadokokinetične naloge je bil oceniti motoriko govora, in sicer koordinacijo konice jezika, korena jezika in ustnic.

Obravnavanje podatkov in statistično ovrednotenje

V tem članku poročamo o nekaterih rezultatih prve in druge naloge. Za vsakega govorca smo za obe nalogi ročno segmentirali vse pojave ciljnih besed, in sicer smo v programu PRAAT (Bo-

Tabela 3. Ciljne besede (ciljni samoglasniki in soglasniki so v besedah podčrtani).

TIP ZAPORNIKA	CILJNE BESEDE
nezveneči bilabialni zapornik /p/	k <u>ap</u> a, p <u>ap</u> ež, p <u>ip</u> a, ek <u>ip</u> a, l <u>up</u> a, p <u>up</u> a
zveneči bilabialni zapornik /b/	ž <u>ab</u> a, k <u>ab</u> el, r <u>ib</u> a, š <u>ib</u> a, r <u>ub</u> elj, t <u>ub</u> a
nezveneči medzobni zapornik /t/	sol <u>at</u> a, vr <u>at</u> a, k <u>it</u> a, p <u>it</u> a, r <u>ut</u> a, val <u>ut</u> a
zveneči medzobni zapornik /d/	br <u>ad</u> a, čel <u>ad</u> a, rob <u>id</u> a, piram <u>id</u> a, pudel <u>j</u> , bud <u>a</u>
nezveneči mehkonebni /k/	om <u>ak</u> a, ml <u>ak</u> a, p <u>ik</u> a, sl <u>ik</u> a, bu <u>ke</u> v, klju <u>k</u> a
zveneči mehkonebni /g/	ž <u>ag</u> a, gl <u>ag</u> ol, fig <u>a</u> , knj <u>ig</u> a, vij <u>ug</u> a, u <u>g</u> anka

Slika 1. Primer kart za kategorijo »kapa«.



ersma in Weenink, 2019) anotirali samoglasnike /a, i, u/ in zapornike /p, b, t, d, k, g/. Prvi in drugi formant vsakega samoglasnika smo avtomatično pridobili s pomočjo internega skripta v programu MATLAB (verzija 9.4.0, r2018a). Površino samoglasniškega trikotnika (ang. *triangular vowel space area*) in indeks izgovorjave samoglasnikov (ang. *vowel articulation index*) smo izračunali s pomočjo enačb, ki so jih v svoji raziskavi uporabili tudi Skodda idr. (2011).⁴ Osnovno frekvenco (ang. *fundamental frequency*) in cepstralni vrh (ang. *cepstral peak prominence smoothed*) smo izračunali na podlagi treh stavkov iz prve naloge s pomočjo programa Speech-Tool (Hillenbrand in Houde, 1996).

Statistično ovrednotenje smo izvedli s pomočjo programa RStudio (RStudio Team, 2022), in sicer smo gradili linearne mešane modele s paketom *lme4* (Bates idr., 2015). Linearne mešane modele smo izbrali, ker so nam omogočili, da smo v model vključili razlike med posamezniki, kar je bilo zelo pomembno zaradi naše heterogene skupine govorcev (Winter, 2013).

REZULTATI

Za vsakega govorca smo zbrali najmanj 160 pojavov vsakega samoglasnika, pri čemer okoli 100 pojavov iz spiska besed (brani govor) in okoli 70 med igro kvarteta (semispontani govor). Pri rezultatih navajamo podatke o samoglasnikih (tj. samoglasniške formante, površino samoglasniškega trikotnika in indeks izgovorjave samoglasnika) ter podatke o kvaliteti glasu (osnovno frekvenco in cepstralni vrh). Naša analiza na eni strani vsebuje primerjavo med posamezniki s parkinsonovo boleznijo in kontrolnimi govorcji, na drugi strani pa primerjavo med stanji vklopa in izklopa za govorce s parkinsonovo boleznijo.

Samoglasniški formanti

Tabeli 4 in 5 predstavljata formante po skupini ter po ciklu levodope. Slika 2 predstavlja samoglasniški trikotnik glede na cikel levodope. Formanti za samostalnika /a/ in /i/ so podobni med skupinama; formanti za samostalnik /u/ so višji v skupini govorcev s parkinsonovo boleznijo. Primerjava po ciklu levodope pokaže, da so formanti malo višji eno uro po vnosu levodope, potem pa se spet zmanjša.

⁴ Površino samoglasniškega trikotnika ter indeks izgovorjave samoglasnikov smo izračunali z enačbama

$$tVSA = abs \frac{((F1i*(F2a - F2u) + F1a*(F2u - F2i) + F1u*(F2i - F2a))}{2} \quad \text{ter} \quad VAI = \frac{F2i + F1a}{F2u + F2a + F1i + F1u}, \text{ pri čemer } F1 \text{ predstavlja}$$

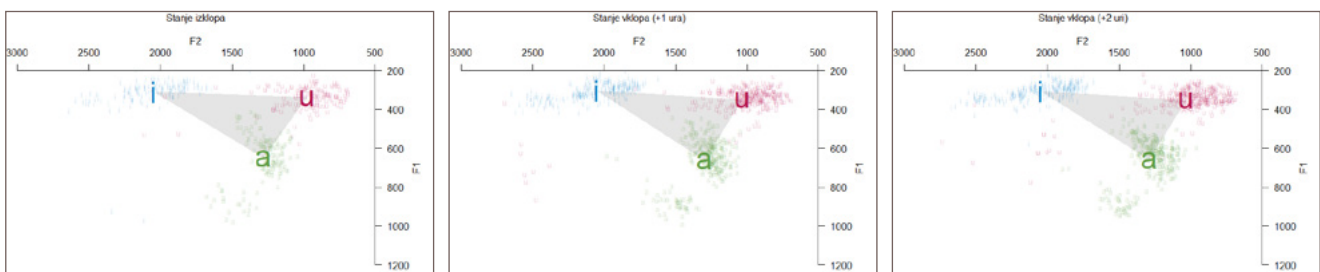
prvi formant določenega samoglasnika, F2 pa drugi formant.

Tabela 4. Samoglasniški formanti za govorce s parkinsonovo boleznijo in kontrolne govorce (± 1 standardni odklon).

Samoglasnik →	/a/		/i/		/u/	
Skupina ↓	F1	F2	F1	F2	F1	F2
Govorci s PB	305 ± 47	2032 ± 216	656 ± 115	1272 ± 130	346 ± 78	999 ± 313
Kontrolni govorci	300 ± 51	2226 ± 174	821 ± 84	1473 ± 135	337 ± 89	925 ± 272

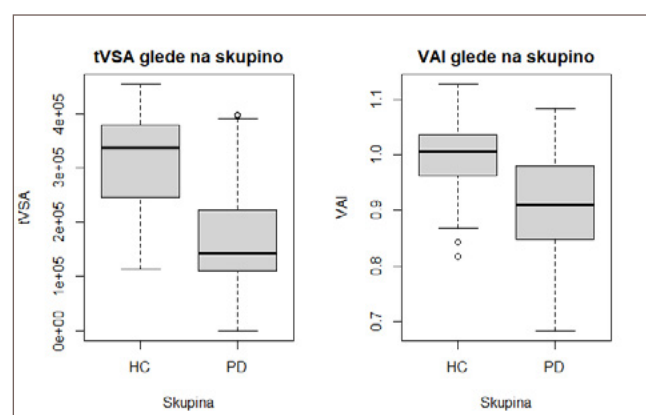
Tabela 5. Samoglasniški formanti za govorce s parkinsonovo boleznijo, glede na stanje vklopa/izklopa ter cikla levodope (± 1 standardni odklon).

Samoglasnik →	/a/		/i/		/u/	
Status ↓	F1	F2	F1	F2	F1	F2
izklop	305 ± 71	2024 ± 222	643 ± 122	1270 ± 122	337 ± 72	979 ± 285
vklop (+1 ura)	304 ± 38	2034 ± 213	662 ± 115	1276 ± 132	351 ± 85	1015 ± 346
vklop (+2 uri)	305 ± 40	2034 ± 216	655 ± 112	1268 ± 131	345 ± 73	992 ± 292

Slika 2. Samoglasniški trikotnik glede na cikel levodope (od leve proti desni: stanje izklopa, eno uro po stanju vklopa, dve uri po stanju vklopa).

Artikulacija samoglasnikov: površina samoglasniškega trikotnika in indeks izgovorjave samoglasnika

Tako površina samoglasniškega trikotnika (slika 3, levo) kot tudi indeks izgovorjave samoglasnika sta višja za kontrolne govorce kot za govorce s parkinsonovo boleznijo (slika 3, desno). Razliko lahko najverjetneje pripišemo večjemu številu žensk v kontrolni skupini. Oba parametra sta malenkost višja v stanju izklopa kot v stanju vklopa (slika 4).

Slika 3. Površina samoglasniškega trikotnika (levo) in indeks izgovorjave samoglasnika (desno) glede na skupino.

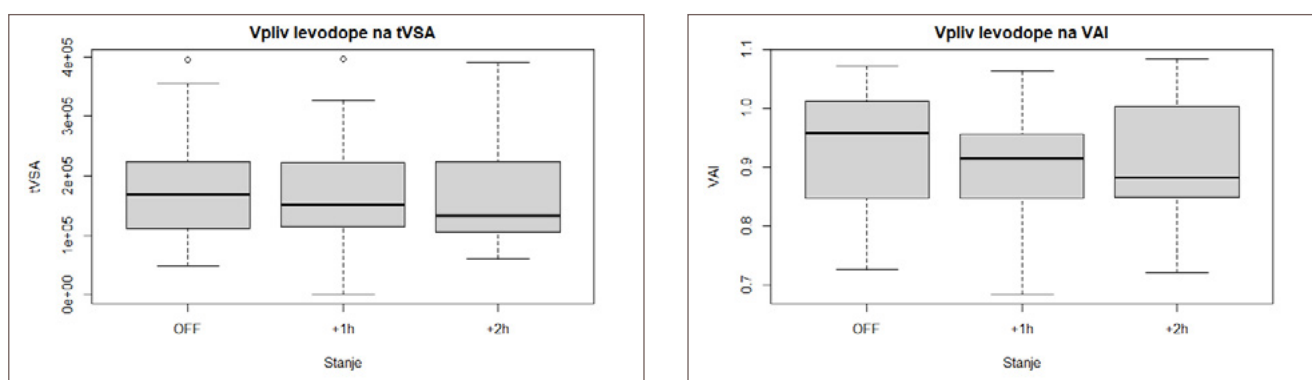
Kvaliteta glasu: osnovna frekvenca in cepstralni vrh

Tako osnovna frekvenca (slika 5, levo) kot cepstralni vrh (slika 5, desno) sta višja za kontrolne govorce kot za govorce s parkinsonovo boleznijo. Spet, razlika najverjetneje izhaja iz večjega števila žensk v kontrolni skupini. Oba parametra sta višja eno uro po vnosu levodope (slika 6).

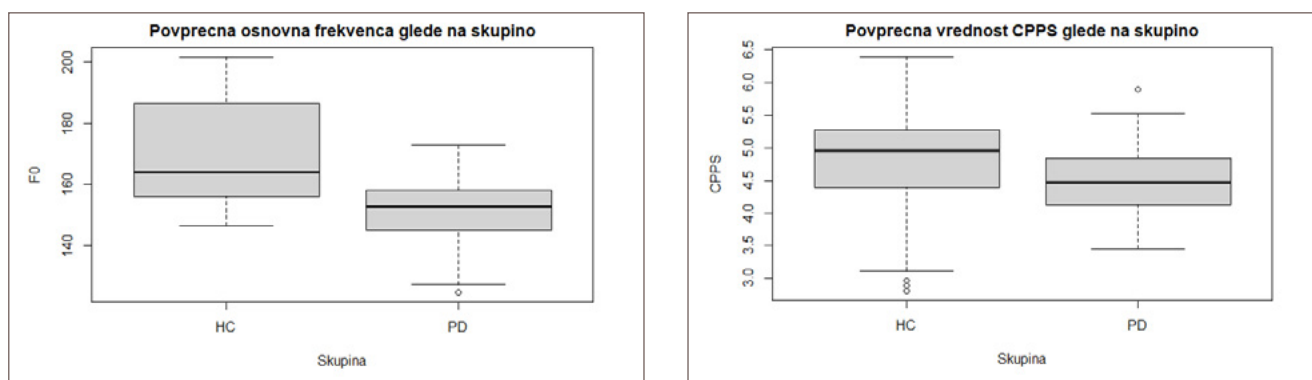
Statistično ovrednotenje

Najprimernejši linearni model za opis razlike med skupinama je kot fiksne učinke vključeval spol ($b = -1.9$, $t(7.5) = -11.5$, $p < 0.001$, $d = 8.4$) in skupino ($b = -0.1$, $t(-0.6)$, $p = 0.54$, $d = 0.5$), kot naključne učinke pa meritve in govorce. Najprimernejši model za opis razlike med stanji vklopa in izklopa je vključeval stanje kot fiksni učinek in govorce

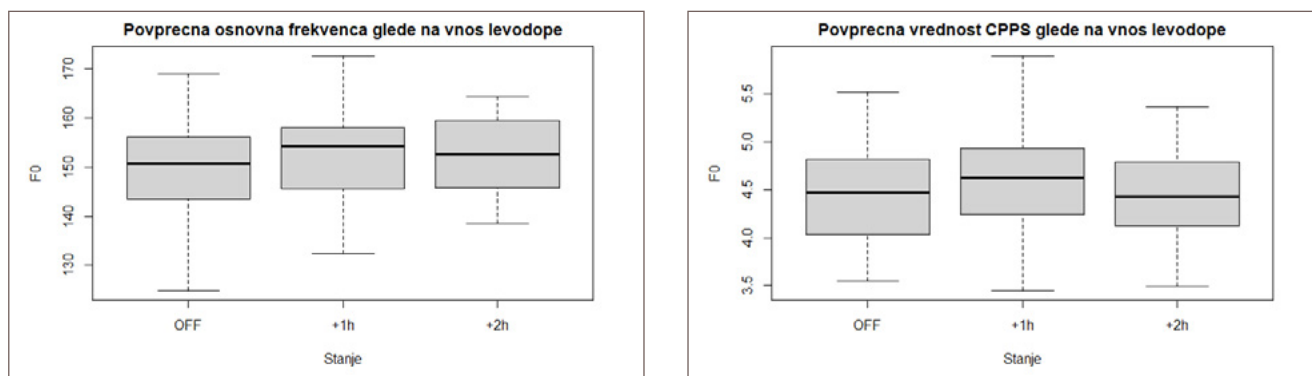
Slika 4. Površina samoglasniškega trikotnika (levo) in indeks izgovorjave samoglasnika (desno) glede na cikel levodope.



Slika 5. Osnovna frekvenca (levo) in cepstralni vrh (desno) glede na skupino.



Slika 6. Osnovna frekvenca (levo) in cepstralni vrh (desno) glede na vnos levodope.



kot naključne učinke in ni bil statistično značilen ($b = 0.05$, $t(678) = 0.519$, $p = 0.6$, $d = 0.04$). Ocena utrujenosti kot fiksni učinek ni izboljšala modelov.

RAZPRAVA

Prvo raziskovalno vprašanje raziskave se je osredotočalo na razliko med govorcami s parkinsonovo boleznijo in kontrolnimi govorcami. Naša hipoteza, da bodo govorce s parkinsonovo boleznijo zaradi problemov z govorom kazali nižje vrednosti v merjenih parametrih, ni bila statistično značilna. Namesto tega smo za merjene parametre našli statistično značilno razliko v spolu, pri čemer so ženske imele višje vrednosti kot moški (kar se tudi pričakuje zaradi ženskih višjih glasov). Pri posameznih meritvah smo opazili, da govorce s parkinsonovo boleznijo kažejo trende proti zmanjšani artikulaciji samoglasnikov in slabši kvaliteti glasu, kar bi bilo v skladu s prejšnjimi raziskavami, ki so pokazale zmanjšano artikulacijo samoglasnikov (npr. Skodda idr., 2012). Utrujenost ni imela vpliva na meritve.

Drugo raziskovalno vprašanje raziskave se je osredotočalo na vpliv levodope na govor posameznikov s parkinsonovo boleznijo, pri čemer smo pričakovali, da se bodo merjene vrednosti

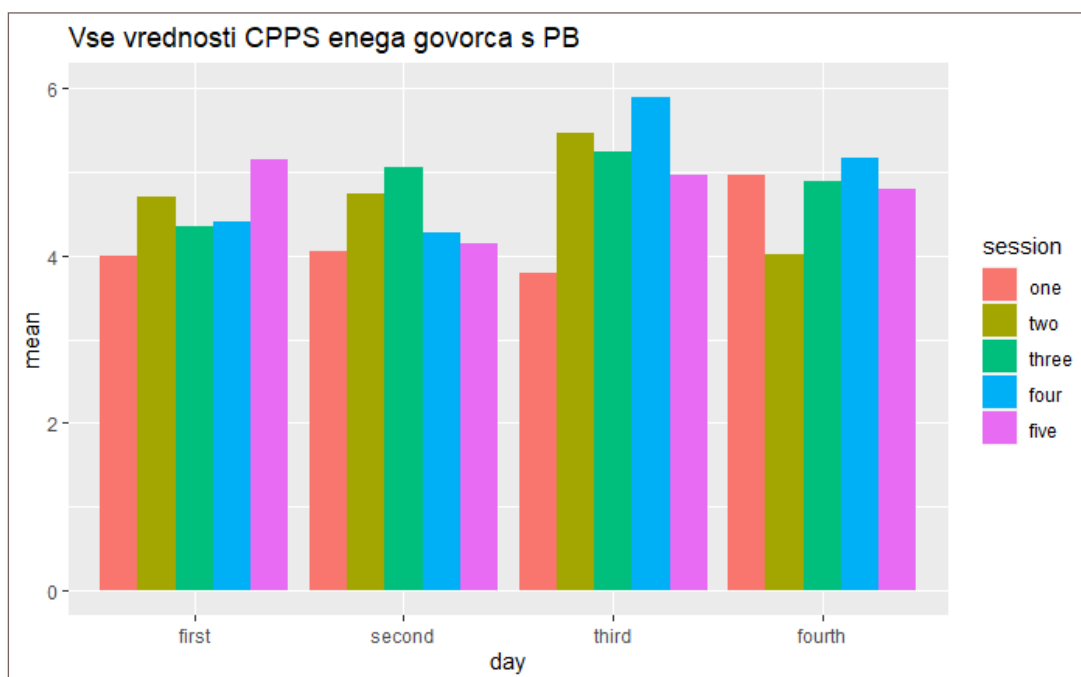
zvišale (tj. izboljšale) v stanju vklopa. Naša raziskava se torej pridruži vrstam drugih raziskav, ki niso našle razlik glede na cikel levodope (npr. Fabbri idr., 2017; Goberman idr., 2005). Tudi tukaj utrujenost ni imela vpliva na meritve, kar je v nasprotju s hipotezo nekaterih prejšnjih raziskav (npr. Goberman idr., 2002), ki so predvidevale, da utrujenost med meritvijo govora vpliva na končne rezultate.

Na tej točki je treba omeniti visoko heterogenost, ne le po spolu in starosti v skupinah (kot smo že omenjali), temveč tudi individualno variabilnost za različne meritve in po različnih dnevih. Splošno je znano, da posamezniki z dizartrijo kažejo visoko individualno variabilnost v govoru (Metter in Hanson, 1986). Četudi smo gledali povprečne rezultate posameznih govorcev, je bila variabilnost velika: za primer je lahko slika 7, ki kaže razliko v meritvah cepstralnega vrha enega govorca glede na dan in čas snemanja.

ZAKLJUČEK

V naši raziskavi se je deset govorcev snemalo štiri dni, petkrat na dan. Analiza je pokazala nekatere razlike v izgovorjavi samoglasnikov in kvaliteti glasu med govorcami s parkinsonovo boleznijo in kontrolnimi govorcami, a le-te niso bile statistično

Slika 7. Variabilnost v povprečnem cepstralnem vrhu enega govorca s parkinsonovo boleznijo.



značilne. Glavna omejitev raziskave je omejen vzorec govorcev in heterogenost skupine govorcev s parkinsonovo boleznijo, pa tudi osredotočenost raziskave na akustične značilnosti točno določenih ciljnih besed, kar ne predstavlja celotne slike govora posameznikov s PB. Naše nadaljnje raziskave se osredotočajo predvsem na artikulacijo govora, merjeno z metodami elektromagnetične artikulografije in ultrazvoka jezika, ter na delovanje sistema motorike govora (med drugim v kolikšni meri so okvarjeni mehanizmi slušnih povratnih informacij). Tako naše kot tudi druge bodoče klinične raziskave morajo prav tako upoštevati razlike, ki se pojavijo med posamezniki na različne dni in čase snemanja: pri raziskavah govora se ne smemo zanašati na vzorec, ki ga zberemo le ob enem snemanju.

VIRI IN LITERATURA

- Bates, D., Mächler, M., Bolker, B. in Walker, S. (2015). Fitting linear mixed-effects models using lme4. *Journal of Statistical Software*, 67(1), 1–48.
- Boersma, P. in Weenink, D. (2018). *Praat: doing phonetics by computer*. <http://www.praat.org/>.
- Brabenec, L., Mekyska, J., Galaz, Z. in Rektorova, I. (2017). Speech disorders in Parkinson's disease: early diagnostics and effects of medication and brain stimulation. *J Neural Trans*, 124, p. 303–334.
- Darley, F. L., Aronson, A. E. in Brown, J. R. (1969). Differential diagnostic patterns of dysarthria. *Journal of Speech and Hearing Research*, 12(2), 246–269.
- Fabrizi, M., Guimaraes, I., Cardoso, R., ..., Ferreira, J. J. (2017). Speech and Voice Response to a Levodopa Challenge in Late-Stage Parkinson's Disease. *Frontiers in Neurology*, 22(8): 432.
- Goberman, A. M. in Coelho, C. (2002). Acoustic analysis of Parkinsonian speech II: LDopa related fluctuations and methodological issues. *NeuroRehabilitation*, 17, 247–254.
- Goberman, A. M., Coelho, C. A. in Robb, M. P. (2005). Prosodic Characteristics of Parkinsonian Speech: The Effect of Levodopa-Based Medication. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 13(1), 51–68.
- Hillenbrand, J. in Houde, R. A. (1996). Acoustic correlates of breathy vocal quality: dysphonic voices and continuous speech. *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, p. 311–321.
- Ho, A. K., Bradshaw, J. L. in Iansek, R. (2008). For better or worse: the effect of levodopa on speech in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23(4), p. 574–580.
- Ho, A. K., Iansek, R., Marigliani, C., Bradshaw, J. L. in Gates, S. (1998). Speech impairment in a large sample of patients with Parkinson's disease. *Behavioural Neurology*, 11(3), p. 131–137.
- Holmes, R. J., Oates, J. M., Phyland, D. J. in Hughes, A. J. (2000). Voice characteristics in the progression of Parkinson's disease. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 35(3), 407–418.
- Jacobi, J., Rebernik, T., Jonkers, R., Proctor, M., Maassen, B. in Wieling, M. (2019). The Effect of Levodopa on Vowel Articulation in Parkinson's Disease: A Cross-Linguistic Study. V Zborniku 19. mednarodnega kongresa fonetičnih znanosti, 1069–1073.
- Jankovic, J. (2007). Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, 79, 368–376.
- Letter, M. de, Santens, P., Bodt, M. de, Maele, G. van, Borsel, J. van in Boon, P. (2007a). The effect of levodopa on respiration and word intelligibility in people with advanced Parkinson's disease. *Clin Neurol Neurosurg.*, 109(6), 495–500.
- Logemann, J. A., Fisher, H. B., Boshes, B. in Blonsky, E. R. (1978). Frequency and cooccurrence of vocal tract dysfunctions in the speech of a large sample of Parkinson patients. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 43(1), 47–57.
- Louis, E. D., Winfield, L., Fahn, S. in Ford, B. (2001). Speech dysfluency exacerbated by levodopa in Parkinson's disease. *Movement disorders*, 16, 562–565.
- Marsden, C. D., Parkes, J. D. in Quinn, N. (1981). Fluctuations in disability in Parkinson's disease – clinical aspects. In C. D. Marsden & S. Fahn (Eds.): *Movement Disorders*, pp. 96–122. London, United Kingdom: Butterworths.
- Metter, E. J. in Hanson, W. R. (1986). *Journal of Communication Disorders*, 19(5), 247–366.
- Parkinson's Foundation. (2022). *What is Parkinson's?* <https://parkinson.org>
- Plowman-Prine, E. K., Okun, M. S., Sapienza, C. M., Shrivastav, R., Fernandez, H. H., Foote, K. D. Ellis, C., Rodriguez, A. D., Burkhead, L. M. in Rosenbek, J. C. (2009). Perceptual characteristics of Parkinsonian speech: A comparison of the pharmacological effects of levodopa across speech and non-speech motor systems. *NeuroRehabilitation*, 24(2), 131–144.
- R Core Team. (2013). *R: A language and environment for statistical computing*. Retrieved from: <http://www.R-project.org/>.
- Sanabria, J., Ruiz, P. G., Gutierrez, R., Marquez, F., Escobar, P., Gentil, M. in Cenjor, C. (2001). The Effect

- of Levodopa on Vocal Function in Parkinson's Disease. *Clinical Neuropharmacology*, 24(2), 99-102.
- Skodda, S., Grönheit, W. in Schlegel, U. (2011). Intonation and Speech Rate in Parkinson's Disease: General and Dynamic Aspects and Responsiveness to Levodopa Admission. *Journal of Voice*, 25(4), e199–e205.
- Skodda, S., Grönheit, W., Mancinelli, N. in Schlegel, U. (2013). Progression of voice and speech impairment in the course of Parkinson's disease: a longitudinal study. *Parkinson's Disease*, 2013, ID 389195.
- Skodda, S., Visser, W. in Schlegel, U. (2011). Vowel articulation in Parkinson's disease. *Journal of Voice*, 25(4), 467–472.
- Tysnes, O.-B. in Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 124, 901–905.
- Walsh, B. in Smith, A. (2012). Basic parameters of articulatory movements and acoustics in individuals with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 27(7), 843–850.
- Winter, B. (2013). Linear models and linear mixed effects models in R with linguistic applications. arXiv:1308.5499. [<http://arxiv.org/pdf/1308.5499.pdf>]
- Wolfe, V. I., Garvin, J. S., Bacon, M. in Waldrop, W. (1975). Speech changes in Parkinson's disease during treatment with L-dopa. *Journal of communication disorders*, 8, 271–279.

Diagnostična orodja

Barbara Vogrinčič*

POVZETEK

V slovenskem prostoru in tudi v drugih državah po svetu, še posebej v tistih z manjšim jezikovnim okoljem, primanjkuje originalnih ali prevedenih, adaptiranih in standardiziranih jezikovnih testov. Lahko celo trdimo, da so logopedi in raziskovalci ter tudi pacienti v angleško govoročem okolju na nek način privilegirani. Posledično le to predstavlja izzive v kliničnem prostoru za logopede in raziskovalce, ki delujejo v manjšem jezikovnem okolju, tudi v Sloveniji. V prispevku so predstavljeni način izdelave in prednosti ter slabosti prevoda in priredbe oziroma razvoj novega testa.

Ključne besede: diagnostika, jezik, prevod in priredba, razvoj testa, afazija.

ABSTRACT

Not only in Slovenia but also worldwide, especially in countries with understudied languages with few numbers of native speakers, there is a lack of language diagnostic tools, which could be translated, adapted, and standardized. It may be, that speech and language pathologists (SLPs) and researchers in English-speaking environments or patients are privileged to have access to a wide number of standardized diagnostic tools. In contrast, this is a huge challenge for SLPs and researchers who work in a language environment with few native speakers, as is the case in Slovenia. In this article there is an overview of translating and adapting original tests or developing new tests. Additionally, the pros and cons of both are listed.

Keywords: diagnostics, language, translation and adaptation, test development, aphasia.

* UKC Ljubljana, Nevrološka klinika
E-naslov: barbara.vogrincic@kclj.si

UVOD

Diagnostični proces je zelo kompleksen proces, ki logopedu nudi informacije o funkcioniranju in odstopanjih posameznika, ki je bil usmerjen v obravnavo. Nadaljnje nudi informacije o prognozi in usmerja načrt terapije. Diagnostična orodja olajšajo ta kompleksen proces, na drugi strani pa raziskovalcu omogočijo natančen vpogled v različne bolezni in odstopanja ter možnosti (re)habilitacije. V angleško govorečih državah oz. za angleško govoreče paciente obstaja velik in širok nabor testov. Nasprotno pa je tega manj v manjših jezikovnih okoljih. Spodaj opisana procesa prevoda in prilagoditve oz. razvoja testa vsekakor nista enostavna, a vsekakor ne nemogoča.

1. Ocenjevanje in diagnostični proces

V klinični praksi ocenjevanje pomeni iskanje morebitnih odstopanj in v kolikor so, tudi poimenovanje le teh oz. postavljanje diagnoze. Diagnostični proces je zelo kompleksen proces, ki poleg ocenjevanja vključuje tudi opisovanje in interpretiranje odstopanj ter integracijo vseh pridobljenih informacij (ASHA). Pomaga pri prognozi in omogoči postavljanje ciljev v terapiji, usmerja terapijo ter ugotavlja izboljšanje ali morebitno poslabšanje (Ivanova in Hallowell, 2013). Diagnostični proces vključuje uporabo standardiziranih testov in/ali orodij, ki omogočajo primerjavo z vrstniki, objektivnih instrumentalnih orodij, kulturološko in jezikovno primernih testov, pregled (medicinske) dokumentacije, intervju z družinskimi člani oz. skrbniki za oceno družinske anamneze, dokumentiranje rezultatov in posledično formuliranje priporočil in načrta terapije (ASHA, 2016). Poleg (standardiziranih) orodij pa logoped pri svojem delu opravi tudi klinični pregled.

2. Kaj so diagnostična orodja v logopediji?

Logopedška diagnostična orodja so natančno oblikovani protokoli, ki vključujejo metode za oceno govorno-jezikovnih odstopanj, komunikacijskih odstopanj in odstopanj na področju požiranja. Ocenjujejo komunikacijske veščine, orofacialne strukture in njihove funkcije, kvaliteto

govora, glasu in resonance, fluentnost, sluh, jezikovne modalitete, požiranje in hranjenje ter delno tudi kognitivne veščine (ASHA, 2015). Lahko so v obliki protokolov, testov, vprašalnikov, lestvic, ček list, baterij, obrazcev. Diagnostična orodja vsebujejo tudi natančna pojasnila in navodila za izvajanje testa, vrednotenje rezultatov, norme in nadaljnje usmeritve v kliničnem delu.

Zaradi obsežnosti tematike so v tem prispevku zapisana logopedška diagnostična orodja za oceno jezikovnih modalitet.

Obstajata dve možnosti za razvoj kliničnega orodja, in sicer prevod in priredba (3) že obstoječega standardiziranega testa v tarčni jezik ali pa razvoj (4) originalnega testa.

3. Prevod in priredba jezikovnega orodja

Direktno prevajanje originalnega testa v tarčni jezik ni nikoli dobra izbira, saj ne obstaja nabor popolnih parov besed med dvema jezikoma oz. ni enake sintaktične strukture med dvema jezikoma (Paradis, 2011). Prav tako pri direktnem prevodu ni moč upoštevati vseh jezikovnih in kulturoloških značilnosti posameznega jezika. Posledično so lahko vključeni neprimerni stimuli oz. se izključi ključne stimule oz. naloge (Papathanasiou, Coppens, Potages, 2016). Prav tako ne zadoštuje le prevod nazaj v originalni jezik (ang. »back translation«) in primerjava prevoda in originalnega testa zaradi različnih aspektov originalnega in tarčnega jezika kot npr. fonoloških, morfoloških in sintaktičnih pravil (Paradis, 2011). Pri priredbi testa je pomembno upoštevati psiholingvistične prvine tarčnega jezika, kot so fonološka kompleksnost, artikulacijska zahtevnost, frekventnost besed, prepoznavnost, čas usvojitve, morfološka dolžina in kompleksnost, specifične sintaktične strukture, dolžina verbalne pomoči testatorja oz. njegov namig ter kulturološke posebnosti (Fyndanis in dr., 2017, Ivanova in dr., 2015).

Tudi ko je test jezikovno in kulturološko adaptiran, sta za nadaljnjo uporabo testa nujna standardizacija in normiranje, saj se po prevodu in priredbi lahko psihometrične značilnosti testa spremenijo (Van de Vijver in dr. 1996). Standardizirani testi omogočajo logopedom in raziskovalcem, da razmejijo odstopajoče in ustrezno funkcioniranje (Hallowell in Ivanova, 2009). Nadaljnje sta

za natančno interpretacijo rezultatov pomembna še zanesljivost in veljavnost testa v tarčnem jeziku (Ivanova in Hallowell, 2013).

4. Razvoj jezikovnega testa

Pred pričetkom razvoja testa je pomembno razmisliti, komu bo test namenjen, kaj bo test preverjal in kaj je namen testa. Na podlagi natančno zastavljenih ciljev novega testa sledi natančna izbira slikovnega, pisnega ali avdio materiala, struktur nalog in nadaljnje tudi sistema točkovanja ter vrednotenja (Ivanova in Hallowell, 2013). Test mora zajemati vsa področja, ki so bila zastavljena v procesu vizualizacije, prav tako pa mora zajemati tudi različno kompleksne naloge, da omogoči prepoznavanje izraženosti odstopanj (Ivanova in Hallowell, 2013). Pri izdelavi materiala moramo poleg psiholingvističnih karakteristik (glej 3.) biti pozorni tudi na čas, ki ga imamo za izvedbo testa oz. za posamezno nalogo v testu, obliko stimulov (vizualni, avditivni), vrstni red nalog, kako bodo stimuli reprezentirani (digitalno, tiskano), zahtevnost nalog. Pomembno je oblikovati obrazec za beleženje rezultatov, ki je enostaven za uporabo, ter natančna navodila za izvedbo in vrednotenje rezultatov (Papatzalas in dr., 2020, De Witte in dr., 2015).

5. Pilotska študija in standardizacija

K izvedljivosti glavne študije, v tem primeru standardizacije, pripomore pilotska študija, ki je izvedena predhodno. V pilotski študiji se preveri material, ki se ga po prvi študiji še lahko prilagodi. Izračuna se število udeležencev v glavni študiji, predvidijo se dodatne vloge udeležencev, pripravi pa se tudi natančna navodila za izvajalce glavne študije (Kannan in Gown, 2015).

»Standardizacija« ima lahko dva pomena, in sicer psihometrične informacije testa in univerzalni protokol, ki omogoča enako obravnavo vseh pacientov in vseh logopedov (Ivanova in Hallowell, 2013). Slednje poskrbi za natančna navodila diagnostikom o izvedbi testiranja, administraciji, točkovanju (Cooper, 2019).

Ko je protokol sestavljen, je potrebno testirati čimvečjo skupino ljudi brez jezikovnih odstopanj,

ki je skrbno izbrana (izobrazba, starost, spol, socioekonomski status ...) in tudi skupino ljudi, katerim je diagnostični test namenjen z namenom zbiranja normativnih podatkov. Naknadno se podatki analizirajo. Iz njih se pridobijo pomembne psihometrične značilnosti testa, ki omogočijo, da se test lahko objavi (Ivanova in Hallowell, 2013) in uporablja.

ZAKLJUČEK

Standardizirani jezikovni testi omogočijo logopedu določiti posameznikovo jezikovno funkcioniranje, morebitna jezikovna odstopanja, izraženost in prognozo jezikovnih odstopanj in načrtovanje terapije ter lahko omogočijo podobno kvaliteto diagnostične obravnave ne glede na lokacijo pacienta znotraj ene jezikovne skupine.

Prevod in priredba ali razvoj testa sta časovno zelo zamudna in je za to nujen mentalni in finančni vložek, kar pa ne sme odvrniti logopedov in raziskovalcev od tega. S premišljeno razdelitvijo dela v več faz in med več sodelavcev je to vsekakor mogoče.

VIRI IN LITERATURA

- American Speech-Language-Hearing Association. (2016). *Asha scope of practice in speech-language pathology*. Scope of Practice in Speech-Language Pathology. Pridobljeno 08.08.2022 iz <https://www.asha.org/siteassets/publications/sp2016-00343.pdf>
- American Speech-Language-Hearing Association. (n.d.). *Assessment and evaluation of speech-language disorders in schools*. American Speech-Language-Hearing Association. Pridobljeno 08.08.2022 iz <https://www.asha.org/slp/assessment-and-evaluation-of-speech-language-disorders-in-schools/>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2015). *Speech-Language Pathology Medical Review Guidelines*. Pridobljeno 08.08.2022 iz <https://www.asha.org/siteassets/uploadedfiles/slp-medical-review-guidelines.pdf>
- Cooper, C. (2019). Chapter 2: Tests, Scales and Testing. In *Psychological testing: Theory and practice* (pp. 42–43). Abingdon, Oxon; New York: Routledge.
- Fyndanis, V., Lind, M., Varlokosta, S., Kambanaros, M., Soroli, E., Ceder, K., Grohmann, K. K., Rofes, A., Simonsen, H. G., Bjekić, J., Gavarró, A., Kuvač Kraljević, J., Martínez-Ferreiro, S., Munarriz, A., Pourquie, M., Vuksanović, J., Zakariás, L., & Howard, D. (2017). Cross-linguistic adaptations of *the comprehensive aphasia test*: Challenges and solutions. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 31(7-9), 697–710. <https://doi.org/10.1080/02699206.2017.1310299>
- Hallowell, B. in Ivanova, M. V. (2009). Development and Standardization of a Multiple-Choice Test of Auditory Comprehension for Aphasia in Russian. *Journal of Medical Speech - Language Pathology*, 17(2), 83–98.
- Ivanova, M., Dragoy, O., Akinina, Y., Iskra, E., Soloukhina, O., Kobzeva, A., Khudyakova, M., Chrabaszcz, A., & Akhutina, T. (2015). Developing auditory comprehension subtests of the Russian Aphasia Test. *Frontiers in Psychology*, 6. <https://doi.org/10.3389/conf.fpsyg.2015.65.00032>
- Ivanova, M. V., & Hallowell, B. (2013). A tutorial on aphasia test development in any language: Key substantive and psychometric considerations. *Aphasiology*, 27(8), 891–920. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.805728>
- Kannan, S., & Gowri, S. (2015). Pilot studies: Are they appropriately reported?. *Perspectives in clinical research*, 6(4), 207–210. <https://doi.org/10.4103/2229-3485.167097>
- Paradis, M. (2011). Principles underlying the bilingual aphasia test (BAT) and its uses. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 25(6-7), 427–443. <https://doi.org/10.3109/02699206.2011.560326>
- Papathanasiou, I., Coppens, P., & Potagas, C. (2016). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. Jones & Bartlett Learning, LLC, str.73.
- Papatzalas, C., Fountas, K., Brotis, A., Kapsalaki, E., & Papathanasiou, I. (2020). The Greek linguistic assessment for awake brain surgery: Development process and normative data. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 35(5), 458–488. <https://doi.org/10.1080/02699206.2020.1792997>
- Van de Vijver, Fons & Hambleton, Ronald. (1996). Translating Tests: Some Practical Guidelines. *European Psychologist*. 1. 89-99. 10.1027/1016-9040.1.2.89.

2. del: Prispevki udeležencev

Ocena govorno-jezikovnih sposobnosti odrasle osebe z afazijo po ishemični možganski kapi z uporabo slovenske različice baterije testov za hitro prepoznavanje afazije (QAB-SI; angl. the Quick Aphasia Battery – QAB)

Assessment of Speech and Language Skills of an Adult with Aphasia after Ischemic Stroke Using Slovenian Version of the Quick Aphasia Battery (QAB-SI)

Petra Cigler Obrul,¹ Tamara Vidakovič,² Adela Lang,²
Barbara Vogrinčič,³ Tina Pogorelčnik,³ Matic Pavlič⁴

POVZETEK

Izhodišča: Slovenska različica baterije testov The Quick Aphasia Battery (QAB-SI) omogoča večdimenzionalni profil jezikovnih modalnosti v približno 30 minutah ter predstavlja premostitev vrzeli med obsežnimi, časovno zahtevnimi baterijami testov in hitrimi presejalnimi instrumenti z omejenim naborom informacij o posameznikovih govorno-jezikovnih sposobnosti.

Metode: QAB-SI (Obrazec 1) je bila uporabljena pri odrasli osebi z afazijo v kronični fazi možganske kapi. Za oceno sočasne veljavnosti rezultatov testa je bil uporabljen Frenchayski presejalni test za afazijo (FAST).

Rezultati: Singularna študija primera je pokazala, da lahko QAB-SI prikaže posamezne vzorce ohranjenih in oslabljenih jezikovnih področij, ki so v relativno dobri korelaciji z dobljenimi rezultati na FAST-u.

Zaključek: Potrebne so nadaljnje kvantitativne raziskave, namenjene preverjanju psihometričnih značilnosti QAB-SI-ja za tipično in klinično populacijo.

Ključne besede: ocena govorno-jezikovnih sposobnosti, afazija, nevrogene motnje komunikacije, možganska kap.

¹ Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

² Center za sluh in govor Maribor

³ Nevrološka klinika Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

⁴ Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani

E-naslov: petra.cigler@uri-soca.si

ABSTRACT

Objectives: Slovenian version of the Quick Aphasia Battery (QAB-SI) provides a multidimensional profile of language modalities in approximately 30 minutes and represents the bridging of a gap between large-scale, time-consuming test batteries and fast screening instruments with a limited set of information on an individual's speech and language abilities.

Methods: QAB-SI (Form 1) was used in an adult with aphasia in the chronic phase of stroke. The Frenchay Aphasia Screening Test (FAST) was used to evaluate the concomitant validity of the test results.

Results: A singular case study showed that QAB-SI can show individual samples of preserved and weakened linguistic areas that are relatively well correlated with the results obtained with FAST.

Conclusion: Further quantitative research is needed to verify the psychometric characteristics of QAB-SI in the typical and clinical population.

Keywords: speech-language assessment, aphasia, neurogenic communication disorders, stroke.

1 UVOD

V klinični logopediji se v zadnjem času intenzivno razvijajo strokovne smernice ter pristopi za prepoznavanje in obravnavo nevrogenih motenj komunikacije, predvsem afazij, ki se pri bolnikih lahko pojavijo kot posledica možganske kapi, nevrodegenerativnih bolezni ali poškodbe glave. Ocenjevanje prisotnosti, vrste in stopnje afazije pri posameznem bolniku ni pomembno zgolj v procesu diagnosticiranja govorno-jezikovnih težav, ampak tudi pri odločanju in načrtovanju glede nadaljnje logopedске obravnave.

V tujini je med najpogosteje uporabljenimi standardiziranimi testi za prepoznavanje afazij Bostonski diagnostični protokol za afazijo (angl. The Boston Diagnostic Aphasia Examination – BDAE; Fong idr., 2019), ki je preveden in prirejen tudi za slovenski jezik, vendar še ni standardiziran (Ogrin idr., 2016). Podobno velja za Celoviti test za afazijo (angl. The Comprehensive Aphasia Test – CAT; Swinburn idr., 2005), ki je bil sprva razvit za spremljanje napredka oseb z afazijo v prvem letu po nastopu možganske kapi in nudi razširjene parametre ocenjevanja jezikovnih zmožnosti (Howard idr., 2010). Na slovenskem jezikovnem področju je v fazi rehabilitacije v uporabi nestandardiziran, notranje zanesljiv, testni protokol Pregled govorno-jezikovnih sposobnosti – PGJS (Ogrin in Žemva, 2009), ki je bil prvotno izdelan za ocenjevanje sporazumevalnih zmožnosti odraslih oseb z nezgodno poškodbo glave ter se uporablja tudi pri bolnikih z afazičnim govorom po možganski kapi in z nevrodegenerativnimi boleznimi. Za oceno specifičnih jezikovnih sposobnosti so v slovenščini v uporabi nestandardiziran Bostonski test poimenovanja (angl. The Boston Naming Test – BNT; Roth, 2011; Spreen in Risser, 1998); Slovenski test iskanja besed – STIB (Ovčar, 2020; Vogrinčič idr., 2021), ki je v procesu standardizacije; in nestandardiziran Test slušnega razumevanja z žetoni (angl. The Token Test – TT; De Renzi in Vignolo, 1962; Spreen in Risser, 1998). Za hitro prepoznavanje bolnikov z jezikovnimi motnjami so namenjeni presejalni ocenjevalni instrumenti, med katerimi je v rabi Frenchayski presejalni test za afazijo (angl. The Frenchay Aphasia Screening Test – FAST; Enderby idr., 1987), ki v slovenskem prevodu velja za veljaven in zanesljiv merski instrument (Hrzič in Knavs, 2022).

Trenutni klinični pristopi pri obravnavi nevroloških bolnikov v Sloveniji so glede na nestandardiziranost večine testnih orodij še vedno precej nenatančni in ne zagotavljajo dovolj objektivne diagnostike govorno-jezikovnih odstopanj. Večina omenjenih baterij ali posameznih testov za afazijo omogoča celovito oceno bolnikovih jezikovnih sposobnosti, vendar so zaradi svoje obsežnosti časovno zahtevni za izvedbo. Hitri presejalni instrumenti so učinkoviti pri ugotavljanju prisotnosti afazije, a zaradi kratkega časovnega obsega zagotavljajo omejene informacije o bolnikovih ohranjenih in oslabljenih jezikovnih področjih. Baterija testov za hitro prepoznavanje afazije (angl. The Quick Aphasia Battery – QAB; Wilson idr., 2018) zapolnjuje vrzel med celovitimi baterijami in presejalnimi testi za afazijo ter omogoča zanesljivo in večdimenzionalno oceno jezikovnih sposobnosti. QAB je bila do sedaj prevedena in prirejena za španski, francoski, danski in arabski jezik (Wilson idr., 2021), po smernicah Svetovne zdravstvene organizacije za prevode in priredbe kliničnih testov (World Health Organization, 2021) pa smo jo priredili tudi za slovenske govorce.

Namen raziskave je bila izvedba singularne študije primera in pridobitev orientacijske ocene glede učinkovitosti uporabe slovenskega prevoda in priredbe baterije testov QAB (QAB-SI) pri odraslih osebah po možganski kapi. Predvidena je nadaljnja pilotna prospektivna študija z možnostjo kasnejše pridobitve zanesljivega validiranega testa jezikovne zmožnosti pri slovensko govorečih odraslih osebah z nevrološko okvaro s sumom na afazijo, ki v slovenskem prostoru zaenkrat še ne obstaja.

2 MATERIAL IN METODE

2.1 Sestava in sistem točkovanja QAB-a

Baterija testov QAB predstavlja zanesljivo in validirano ocenjevalno orodje za prepoznavanje afazije. Poleg ugotavljanja prisotnosti ali odsotnosti afazije in opredelitve njene stopnje je QAB namenjena tudi kvantifikaciji relativne okvare in ohranjenosti posameznih jezikovnih domen (receptivnih in ekspresivnih jezikovnih funkcij). Sestavljena je iz treh različic testa (baterija se lahko uporablja za longitudinalno spremljanje pacientov) z osmimi podtesti: 1) Stopnja zavesti, 2) Vezani govor (Skrajšana dolžina in zmanjšana kompleksnost izjav, Zmanjšana hitrost govora, Agramatizem, Paragramatizem, Anomija, Prazen govor, Semantične parafazije, Fonemske parafazije in neologizmi, Samokorekcije, Odstopanja v komunikaciji), 3) Razumevanje besed, 4) Razumevanje povedi, 5) Poimenovanje slik, 6) Ponavljanje, 7) Glasno branje in 8) Motorika govora (Dizartrija, Apraksija govora) za diferencialno diagnostiko sočasnih govornih deficitov. Vsak podtest vsebuje 5–12 postavk, ki so vrednotene na 5-stopenjski lestvici od 0 do 4. Iz osmih podtestov je izpeljanih osem povzetkov meritev: 1) Razumevanje besed, 2) Razumevanje povedi, 3) Priklic besed, 4) Slovnična struktura, 5) Motorično načrtovanje govora, 6) Ponavljanje, 7) Branje in 8) QAB – skupno. Vsak povzetek meritev se giblje na lestvici med 0 (oslajljeno) in 10 (ohranjeno). Izračun posameznega povzetka meritev prikazuje Tabela 1 (Wilson idr., 2018). Ob izvedbi testa dosežene rezultate beležimo v vnaprej pripravljeno tabelo Excel, kjer izračunamo izraženost afazije po posameznih jezikovnih področjih.

Tabela 1: QAB – izračun povzetkov meritev (prirejeno po Wilson idr., 2018).

Povzetek meritev	Opredelitev
Razumevanje besed	Razumevanje besed – skupno (pričakovan seštevek točk na osnovi ugibanja se odšteje od dejanskega rezultata pred prerazporeditvijo na lestvico 0–10)
Razumevanje povedi	Razumevanje povedi – skupno (pričakovan seštevek točk na osnovi ugibanja se odšteje od dejanskega rezultata pred prerazporeditvijo na lestvico 0–10)
Priklic besed	60 % Poimenovanje slik – skupno
	20 % Vezani govor: Anomija
	20 % Vezani govor – povprečje: Prazen govor, Semantične parafazije in Fonemske parafazije (pri izračunu omejeni rezultati, da ne presežejo oceno Anomije) ¹
Slovnična struktura	40 % Vezani govor: Agramatizem
	20 % Vezani govor: Skrajšana dolžina in zmanjšana kompleksnost izjav
	20 % Vezani govor: Paragramatizem (pri izračunu omejeni rezultati, da ne presežejo ocene Agramatizma) ²
	20 % Povprečje stavčnih elementov iz podtestov Ponavljanje in Glasno branje
Motorično načrtovanje govora	Motorika govora: Apraksija govora
Ponavljjanje	Ponavljjanje – skupno
Branje	Glasno branje – skupno
QAB – skupno ³	18 % Povzetek meritev Razumevanje besed
	18 % Povzetek meritev Razumevanje povedi
	14 % Povzetek meritev Priklic besed
	14 % Povzetek meritev Slovnična struktura
	8 % Povzetek meritev Motorično načrtovanje govora
	8 % Povzetek meritev Ponavljjanje
	8 % Povzetek meritev Branje
	8 % Vezani govor: Odstopanja v komunikaciji
	2 % Vezani govor: Zmanjšana hitrost govora
	2 % Vezani govor: Samokorekcije

¹ To onemogoča preценjevanje sposobnosti na področju poimenovanja pri pacientih, ki zaradi omejene govorne produkcije naredijo malo napak (Wilson idr., 2018).

² Na ta način se izognemo preценjevanju slovnične funkcije pacientov, pri katerih omejena produkcija slovnično ustreznih besed in morfemov izključuje možnost izkazovanja značilnosti paragramatizma (Wilson idr., 2018).

³ V skupni oceni deleži posameznih povzetkov meritev niso enako zastopani. Zaradi bolj uravnotežene ocene med ekspresivnimi in receptivnimi primanjkljaji imajo receptivne ocene večji ponder kot ekspresivne (Wilson idr., 2018).

2.2 Vzorec

Izvedena je bila singularna študija primera z namensko izbranim vzorcem. V raziskavi je sodelovala 53-letna oseba moškega spola, ki je pred nastopom možgansko-žilnega dogodka opravljala delo rajonskega monterja. Oseba je bila v študijo vključena devet mesecev po utrpeli ishemični možganski kapi (IMK), tj. v kronični fazi možganske kapi. Kontrolna računalniška tomografija (angl. computed tomography – CT) glave je pokazala trombozirano levo srednjo cerebralno arterijo (lat. arteria cerebri media – ACM)⁴ z znaki obsežne ishemije centralnega živčevja v tem povirju ter hemoragično transformacijo in krvavitve v velikosti do 10 mm v področju bazalnih jeder, kapsuli interni in eksterni in korteksu levo temporalno. Dodatni vključitveni dejavniki za sodelovanje v študiji so bili: dovolj stabilno zdravstveno stanje pacienta za izvedbo testa; vidno in slušno zaznavanje brez pomembnih odstopanj; premorbidno govorno fluentna in opismenjena oseba v slovenskem jeziku (materni jezik udeleženca v raziskavi je slovenski, iz podane heteroanamneze partnerke izvemo, da se je udeleženec v otroštvu priučil tekoče pasivno in aktivno uporabljati tudi italijanski in nemški jezik). Izključitvene dejavnike so predstavljali: recidiv možganske kapi; demenca ali iz kateregakoli drugega razloga premorbidno oslABLJENE kognitivne ali jezikovne funkcije; psihiatrične motnje. Oseba je bila vključena v logopedsko obravnavo na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije Soča (URI Soča).

2.3 Instrumentarij

Prepoznavanje in ocenjevanje govorno-jezikovnih sposobnosti je poleg kliničnega opazovanja pacientovih spontanov poskusov sporazumevanja in sprememb komunikacijskega vedenja v izzvanih situacijah vključevalo naslednje ocenjevalne instrumente: FAST, QAB-SI (Obrazec 1), PGJS.

2.4 Zbiranje in analiza podatkov

Diagnostično ocenjevanje z izbranim instrumentarijem je bilo izvedeno v sklopu logopedске ambulante tri mesece po odpustu iz URI Soča z namenom retestiranja govorno-jezikovnih sposobnosti in določitve ciljev za načrtovanje nadaljnjih obravnav. Srečanje je trajalo 90 minut, časovni okvir obravnave je bil prilagojen pacientovim psihofizičnim zmožnostim in počutju.

Podatki o komunikacijskih sposobnostih udeleženca, pridobljeni s pregledom zdravstvene dokumentacije, so bili kvalitativno obdelani z namenom evalvacije pacientovega zdravstvenega stanja. Podatki, pridobljeni z merjenjem jezikovnih modalnosti, so bili obdelani z metodo analize in sinteze ter so grafično prikazani.

3 REZULTATI

S pomočjo uporabe QAB-SI-ja (Obrazec 1) smo ocenili pacientovo stopnjo zavesti, vezani govor, razumevanje besed, razumevanje povedi, poimenovanje slik, ponavljanje, glasno branje in motoriko govora. Posamezne ugotovitve smo primerjali z rezultati, pridobljenimi s FAST-om. Bralne veščine (prepoznavanje črk; branje črk, zlogov in besed; prepoznavanje ter razumevanje besed in povedi) in pisne sposobnosti (podpis; prepisovanje črk, zlogov in besed; pisanje črk in besed po nareku) smo dodatno preverili s pomočjo PGJS-ja. Rezultati na PGJS-ju so pisno opisani in dopolnjujejo komunikacijski profil udeleženca ob testiranju s QAB-SI-jem. Ocenjevanje s FAST-om je trajalo 10 minut, s QAB-SI-jem 25 minut, delna ocena s PGJS-jem pa 40 minut.

3.1 Ocena govorno-jezikovnih sposobnosti z uporabo FAST-a

Rezultati, pridobljeni na FAST-u (Graf 1), nakazujejo oslABLJENOST receptivnih in ekspresivnih jezikovnih funkcij. Avditivno razumevanje (povezava ustno navodilo – slika) je zanesljivejše

⁴ ACM oskrbuje približno dve tretjini možganske hemisfere, od kortikalne površine do njenih globin. Natančneje oskrbuje bazalne ganglije, posteriorni lateralni del frontalnega režnja ter stranske dele temporalnega in parietalnega režnja, vključno z večino senzorno-motornega traka (Potagas idr., 2017).

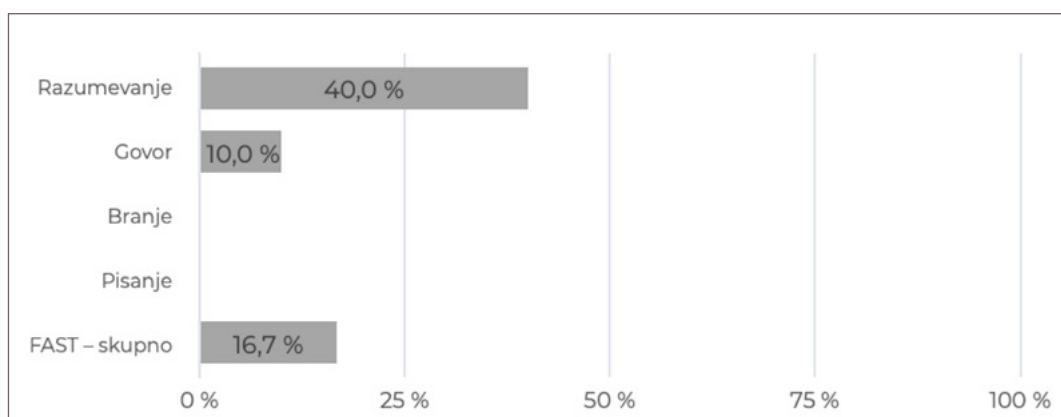
na nižjih jezikovnih nivojih. Ustrezno razumeva preprostejša, predvsem enostavna, navodila. Pomnjenje sestavljenih navodilih s kompleksnejšo sintakso je večinoma omejeno na posamezno, predvsem zadnjo posredovano, informacijo. Verbalni opis slike ni mogoč, ne zmore razumljivo poimenovati nobenega elementa na sliki. Govorni tok je nefluenten in poteka z upočasnjenim tempom. Verbalna ekspresija je agramatična, telegrafska, vsebinsko prazna. Verbalno sporazumevanje je omejeno na posamezne besede, vsebinske besede lahko nadomešča s funkcijskimi. Semantična fluentnost je skromna in poteka z latenco. Znotraj kategorije v času ene minute našteje dva elementa, prisotne so perseveracije in naključne parafazije. Pri neverbalni nalogi tihega branja (povezava poved – slika) je neuspešen. Zapisa dogajanja na sliki ne zmore, prisotni so neologizmi.

3.2 Ocena govorno-jezikovnih sposobnosti z uporabo QAB-SI-ja (Obrazec 1)

Pridobljeni rezultati na QAB-SI-ju (Graf 2) izražajo oslABLjenost vseh jezikovnih modalitet. Avditivno razumevanje je delno ohranjeno. Ustrezno razumeva posamezne besede, ne glede na semantični ali fonološki distraktor. Odzivanje na odločevalna vprašanja, odgovorov tipa »da/ne«, je delno ustrezno, nihajoče znotraj naloge. Pomnjenje verbalnih sporočil je zanesljivejše na

nižjih jezikovnih nivojih, kažejo se težave z razumevanjem skladnje. Pri sestavljenih navodilih so mu lahko v pomoč razčlenitve in/ali ponovitve povedanega. Izražajo se kognitivni deficiti, prisotna je slabša slušna pozornost in psihofizična upočasnjenost. Med komunikacijo vzpostavi in vzdržuje očesni kontakt. Težave s slušno zaznavo zanika. Verbalna ekspresija je nefluentna in poteka z naporom. Pri pregledu motorike oro-facialnega področja se izraža okvara facialisa desno po centralnem tipu s povešenim ustnim kotom, ki pri raztezanju ustnic diskretno zaostaja v gibanju. Bilabialna zapora je popolna. Jezik pri izplazenju devira blago v desno, opazna je napeta jezična konica, mišični tonus je primeren. Motorika jezika je nekoliko upočasnjena in slabše koordinirana. Mehko nebo je med fonacijo simetrično pomično, velofaringealna zapora je popolna, žrelni refleks je izziven. Oralna diadokineza je upočasnjena in delno intaktna. Prisotne so težave z motoričnim načrtovanjem govora, izraža se zmerna apraksija govora. Fonacija je hripava. Občasno nastopijo artikulacijske motnje, govor je blago dizartrično zabrisan. Ohranjene so posamezne sekvence serijskega govora. Repeticija je delno ustrezna do nivoja posameznih besed in enostavnejših besednih zvez, pojavljajo se fonološke parafazije (omisije, substitucije in adicije posameznih glasov) ter neologizmi. Izražajo se težave na področju poimenovanja. Verbalno sporazumevanje je fragmentarno, omejeno na produkcijo posameznih be-

Graf 1. Frenchayski presejalni test za afazijo (FAST) – povzetek ocenjevanja. Maksimalno možno število doseženih točk pri podtestih ocene razumevanja in govora je 10, pri podtestih ocene branja in pisanja pa 5. Skupno število možnih doseženih točk na testu (FAST – skupno) je 30. Udeleženeec je pri oceni razumevanja dosegel 4 točke, govora 1 točko, branja in pisanja 0 točk. Skupni seštevek vseh točk je 5.



sed, vezanih predvsem na situacijsko dogajanje in napol avtomatiziran socialni govor. Pogoste so samokorekcije in perseveracije, občasno lahko nastopijo tudi eholalije. Pri priklicu besed je učinkovitejši s pomočjo fonološke in vizualne stimulacije, dopolnjevanja besednih zvez, podnega konteksta, ob odgledovanju. Zaradi ideomotorične apraksije poskusi neverbalne komunikacije niso vedno povsem zanesljivi. Glasnega branja ne zmore. Okvaro vidne zaznave zanika, korekcijskih očal ne uporablja.

3.3 Ocena bralnih in pisnih veščin z uporabo PGJS-ja

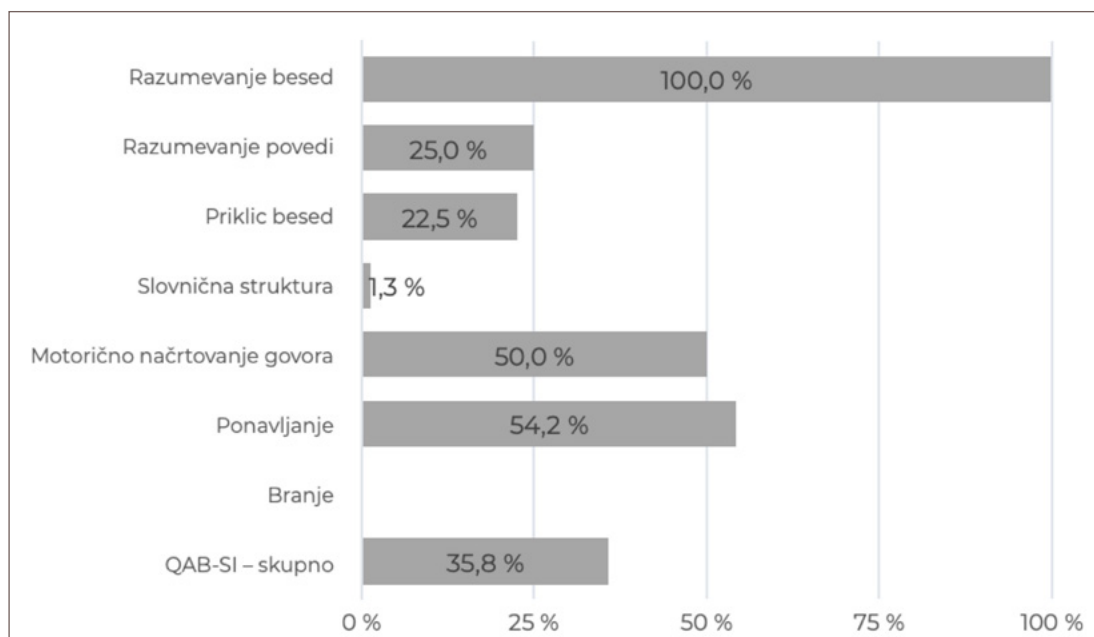
Bralne veščine so omejene na prepoznavanje in branje posameznih črk, pri čemer lahko zamenjuje vizualno podobne črke (npr. »u« in »n«, »d« in »b«). Branja na nivoju zlogov in besed ne zmore. Pri prepoznavanju in razumevanju besed (povezava beseda – slika) in povedi (povezava poved – slika) je delno uspešen. Izraža se slabša vidna pozornost. Zmožnost pisanja je pomembno oslABLJENA. Zaradi desnostranske

hemipareze piše z nedominantno levico. Delno ustrezno zapiše svoje osebno ime, prisotne so fonemične paragafije (omisije posameznih črk). Zmore transfer posameznih črk, zlogov in enostavnejših, predvsem enozložnih, besed v drugo pisavo. Pisanje črk po nareku je delno ustrezno. Samostojnega zapisa ne zmore, občasno lahko s pomočjo anagramov in slikovnega namiga zapiše enozložno besedo.

3.4 Primerjava rezultatov na FAST-u in QAB-SI-ju

Čeprav dobljene rezultate na FAST-u in QAB-SI-ju zaradi različnih tipov postavk, ki ocenjujejo posamezne jezikovne domene, medsebojno težko ekvivalentno primerjamo, oba testna instrumenta kažeta oslABLJENOST vseh preverjanih jezikovnih modalnosti. Prav tako se pri obeh testih izražajo večje težave na področju govora kot jezikovnega razumevanja, ki je pogojeno s slabšo slušno in vidno pozornostjo ter omejeno na pomnjenje enostavnejših verbalnih sporočil. Pomembno je zavedanje, da verbalno ekspre-

Graf 2. Baterija testov za hitro prepoznavanje afazije (QAB-SI; Obrazec 1) – povzetek ocenjevanja. Maksimalno možno število doseženih točk na posameznem povzetku meritev je 10. Skupno število možnih doseženih točk na testu (QAB-SI – skupno) je 10. Udeleženec je na povzetku meritev Razumevanje besed dosegel 10 točk, Razumevanje povedi 2,5 točki, Priklic besed 2,25 točki, Slovnična struktura 0,13 točke, Motorično načrtovanje govora 5 točk, Ponavljanje 5,42 točk, Branje 0 točk. Skupni seštevek vseh točk je 3,58.



sijo dodatno ovirajo prisotni govorni deficiti – apraksija govora in dizartrija. Zaključimo lahko, da QAB-SI omogoča večdimenzionalno oceno jezikovnih sposobnosti kot FAST, ki zaradi kratkega časovnega obsega nudi omejen nabor informacij glede oslABLjenosti posameznih jezikovnih modalitet.

4 RAZPRAVA

Jezikovne motnje se razvrščajo na več različnih načinov. Najbolj tipično razvrstitev predstavlja neosociacionistična klasifikacija, ki temelji na modelu anatomske prekinitve povezave. To pomeni, da določena lokalizirana lezija povzroča bolj ali manj definiran afazični sindrom, saj so posamezne strukture možganov povezane s specifičnimi funkcijami (Geschwind, 1965; Geschwind, 1967; Potagas idr., 2017).

Pri kategoriziranju jezikovnih deficitov so nam lahko v pomoč tudi opredeljene značilnosti posameznih jezikovnih funkcij glede na vrsto afazije. Preliminarna tuja študija kaže, da je QAB občutljiv na različne vzorce primanjkljajev pri različnih vrstah afazije, pri čemer je potrebno opozoriti, da so bili normativni podatki pridobljeni le od oseb z afazijo po utrpeli možganski kapi, pri katerih so bili dobro zastopani le trije podtipi afazije (Brocova, konduktivna in anomična) (Wilson idr., 2018).

Ena izmed pomembnih omejitev QAB-a je, da omogoča le minimalno oceno pisnega jezika (Wilson idr., 2018), zato so bile bralne in pisne veščine udeleženca v študiji dodatno preverjene s pomočjo PGJS-ja.

Skupni seštevek točk na posameznih podtestih QAB-SI-ja nakazuje težko obliko afazije, pri čemer pridobljeni rezultati relativno dobro korelirajo z rezultati na FAST-u. Glede na lezijo možganske kapi in izraženo klinično sliko se pri udeležencu kaže pretežno motorična afazija, ki se izraža tudi pri testiranju s QAB-SI-jem. Sklenemo lahko, da QAB-SI omogoča prikaz individualnega profila posameznikovih ohranjenih in oslABLjenih jezikovnih področij.

5 ZAKLJUČEK

Članek opisuje QAB-SI, slovensko adaptacijo baterije testov za prepoznavanje afazije, ki omogoča večdimenzionalno oceno jezikovnih funkcij posameznega pacienta. QAB-SI zapolnjuje vrzel med časovno zahtevnimi celovitimi baterijami in informativno skopimi presejalnimi testi za afazijo. Pomanjkljivost QAB-SI-ja predstavlja minimalna ocena pisnega jezika. Singularna študija primera je pokazala, da lahko QAB-SI prikaže posamezne vzorce ohranjenih in oslABLjenih jezikovnih področij, ki relativno dobro korelirajo z dobljenimi rezultati na FAST-u. Potrebne so nadaljnje kvantitativne raziskave, namenjene preverjanju merskih karakteristik slovenske priredbe baterije testov QAB za tipično in klinično populacijo.

6 VIRI IN LITERATURA

- De Renzi, E. in Vignolo, L. A. (1962). The Token Test: a Sensitive Test to Detect Receptive Disturbances in Aphasics. *Brain*, 85(4), 665–678. <https://doi.org/10.1093/brain/85.4.665>
- Enderby, P. M., Wood, V. A., Wade, D. T. in Hewer, R. L. (1987). The Frenchay Aphasia Screening Test: a short, simple test for aphasia appropriate for non-specialists. *International Rehabilitation Medicine*, 8(4), 166–170. <https://doi.org/10.3109/03790798709166209>
- Fong, M. W. M., Van Patten, R. in Fucetola, R. P. (2019). The Factor Structure of the Boston Diagnostic Aphasia Examination (3. izd.). *Journal of the International Neuropsychological Society*, (25)7, 772–776. <https://doi.org/10.1017/S1355617719000237>
- Geschwind, N. (1965). Disconnexion syndromes in animals and man. *Brain*, 88(2), 237–294. <https://doi.org/10.1093/brain/88.2.237>
- Geschwind, N. (1967). Wernicke's Contribution to the Study of Aphasia. *Cortex* 3(4), 449–463. [https://doi.org/10.1016/S0010-9452\(67\)80030-3](https://doi.org/10.1016/S0010-9452(67)80030-3)
- Howard, D., Swinburn, K. in Porter, G. (2010). Putting the CAT out: What the Comprehensive Aphasia Test has to offer. *Aphasiology*, 24(1), 56–74. <https://doi.org/10.1080/02687030802453202>
- Hrzič, T. in Knavs, S. (2022). *Merske značilnosti slovenskega prevoda presejalnega testa »Frenchay Aphasia Screening Test – FAST«* [Magistrsko delo]. Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.
- Ogrin, M. in Žemva, N. (2009). Ocenjevanje afazičnega govora v obdobju rehabilitacije po nezgodni možganski poškodbi. *Rehabilitacija*, 8(1), 36–42. <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-VXBCI7MG>
- Ogrin, M., Žemva, N., Drljepan, M. in Kodre, G. (2016). Ocenjevanje funkcioniranja v logopediji – ocenjevanje sporazumevanja in požiranja. *Rehabilitacija*, (15)1, 49–54. <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-WIFH9JHT>
- Ovčar, M. (2020). *Merske karakteristike »Slovenskega testa iskanja besed«* [Magistrsko delo, Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta]. PeFprints. <http://pefprints.pef.uni-lj.si/6589/>
- Potagas, C., Kasselimis, D. S. in Evdokimidis, I. (2017). Elements of Neurology Essential for Understanding the Aphasias. V I. Papathanasiou in P. Coppens (ur.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2. izd.) (str. 37–61). Jones & Bartlett Learning.
- Roth, C. (2011). Boston Naming Test. V J. S. Kreutzer, J. DeLuca in B. Caplan (ur.), *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology* (str. 430–433). Springer. https://doi.org/10.1007/978-0-387-79948-3_869
- Spreen, O. in Risser A. H. (1998). Assessment of Aphasia. V M. T. Sarno (ur.), *Acquired Aphasia* (3. izd.) (str. 71–156). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-012619322-0/50007-5>
- Swinburn, K., Porter, G. in Howard, D. (2005). *The Comprehensive Aphasia Test*. Psychology Press.
- Vogrinčič, B., Pogorelčnik, T. in Pavlič, M. (2021). *Slovenski test iskanja besed*. Center za psihodiagnostična sredstva Ljubljana.
- Wilson, S. M., Eriksson, D. K., Schneck, S. M. in Lucanie, J. M. (2018). A quick aphasia battery for efficient, reliable, and multidimensional assessment of language function. *PLOS ONE*, 13(2): e0192773. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192773>
- Wilson, S. M. (30. 12. 2021). *Quick Aphasia Battery (QAB)*. <https://aphasialab.org/qab/>
- World Health Organization (30. 12. 2021). *Process of translation and adaptation of instruments*. <https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/files/WHO%20Guidelines%20on%20Translation%20and%20Adaptation%20of%20Instruments.docx>

Prehranski status in motnje hranjenja in požiranja pri otrocih s cerebralno paralizo

Nutritional Status and Feeding and Swallowing Impairment in Children with Cerebral Palsy

Manca Čot,¹ Neža Lipovec,¹ Andreja Širca Čampa,¹
Damjan Osredkar,² Matjaž Homan,³ Nataša Bratina⁴

IZVLEČEK

Prehranska obravnava je pomemben del multidisciplinarnе obravnave otrok s cerebralno paralizo (CP), pri kateri imajo klinični dietetiki pomembno vlogo. Namen te študije je bil ugotoviti prehranski status in pogostost motenj hranjenja in požiranja pri otrocih s CP.

Otroci s CP so izpostavljeni tveganju suboptimalnega prehranskega statusa in pogostejšemu pojavljanju motenj hranjenja in požiranja. Za uspešno prehransko obravnavo otrok s CP je potreben individualiziran prehranski načrt. V obravnavo je potrebno vključiti skrbnike in jih ustrezno poučiti o zgodnji prepoznavi motenj hranjenja in požiranja in njihovega ukrepanja, da bi preprečili morebitno podhranjenost.

Ključne besede: podhranjenost, pediatrični bolniki, klinični dietetik, prehrana.

ABSTRACT

Nutritional management is an important component of multidisciplinary care for children with cerebral palsy (CP), in which dietitians play an important role. The aim of this study was to determine the nutritional status and frequency of feeding difficulties and swallowing disorders in children with CP.

Children with CP are at risk of suboptimal nutritional status and higher incidence of feeding difficulties and swallowing disorders in children with CP. Successful nutritional management in children with CP requires an individualised treatment plan. Caregivers must be involved in management and should be adequately educated on how to identify feeding difficulties and swallowing disorders in children with CP early to prevent potential malnutrition.

Keywords: malnutrition, paediatric patients, clinical dietitian, nutrition.

¹ Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Služba za dietoterapijo in bolniško prehrano

² Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo

³ Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko

⁴ Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni

E-naslov: manca.cot@kclj.si

UVOD

Pojavnost motenj hranjenja in požiranja je pri otrocih z nevrološkimi motnjami zelo visoka in se giblje med 60 % in 90 %. Zaradi zmanjšane zmožnosti uživanja hrane in posledično nižjim energijskim vnosom se omenjene motnje lahko odražajo kot podhranjenost, zaostanek v rasti, pomanjkanje mikrohranil, osteopenija in druge težave, povezane z neustrezno prehrano in prehranskim vnosom (Caballero in Ramirez-Zea, 2014; Romano idr., 2017). Pri otrocih s cerebralno paralizo (CP) se le-te pojavljajo v celotni populaciji, vendar so pogostejše pri tistih z višjo stopnjo prizadetosti nevrološke okvare (Marot idr., 2017). S stopnjo prizadetosti narašča tudi delež podhranjenosti. Zaradi težav pri hranjenju naj bi po dosedanjih ocenah bilo podhranjenih kar 60–85 % bolnikov s CP, kar lahko pusti številne dolgoročne in trajne posledice za zdravje in tveganje za prezgodnjo smrt (Joosten idr., 2010). Enak odstotek podhranjenih otrok s CP ugotavljajo tudi v Orlovi (2014) raziskavi. Ugotavljajo, da se s starostjo delež podhranjenih povečuje, kar kaže na problem prenizkega prehranskega vnosa v daljšem časovnem obdobju.

Strokovnjaki ugotavljajo, da pravočasna prepoznavna teh motenj, učinkovito in varno hranjenje ter redno spremljanje prehranskega statusa otrok s CP že v zgodnjem razvojnem obdobju neposredno vplivajo na rast in razvoj otrok. Primerna prehranjenost otroka oziroma mladostnika pozitivno vpliva tudi na njegovo celotno zdravstveno stanje in kakovostnejše življenje. Prehranska obravnava pri otrocih z nevrološko okvaro bi morala biti del celovite zdravstvene oskrbe in rehabilitacije, za kar je potreben multidisciplinarni tim. Vključenost kliničnega dietetika je pri tem ključna (Cloud, 2019; Marot idr., 2017).

Namen naloge je bil ugotoviti pojavnost motenj hranjenja in požiranja pri otrocih s CP vseh stopenj razvrščanja glede na stopnjo grobe motorike (Gross Motor Function Classification System, GMFCS) in spoznati od česa so odvisne. Želeli smo tudi ugotoviti prehranski status otrok s CP in opredeliti pomen prehranske obravnave ter vlogo kliničnega dietetika pri njihovi obravnavi.

METODE

V retrospektivno kohortno študijo je bilo vključenih 40 otrok s CP, ne glede na motnjo hranjenja in požiranja, starih od 2 do 12 let (povprečje \pm odklon: $9,5 \pm 2,8$ let), od tega 19 (48 %) deklic in 21 (52 %) dečkov. Po GMFCS je bilo 13 (32 %) preiskovancev razvrščenih v stopnjo I, 8 (20 %) v stopnjo II, 8 (20 %) v stopnjo IV in 11 (28 %) v stopnjo V.

Klinični podatki o prehranskem statusu, GMFCS, pogostosti motenj požiranja in drugih težav pri hranjenju in prehranskem vnosu so bili zbrani s pomočjo informacijskega sistema (ThinkClinical, Better), preprostega vprašalnika za starše (prirejenega po "Dysphagia Disorders Survey" po Sheppard, 2002) in priklica jedilnika prejšnjega dne. Prehranski vnos je bil analiziran z računalniškim programom Prodi 6.9 Expert Plus. Prehranski status je bil ocenjen na podlagi antropometričnih meritev. Podatke o telesni višini (TV), telesni masi (TM) in izračunanega indeksa telesne mase (ITM) smo primerjali z rastnimi krivuljami za zdrave otroke in mladostnike (CDC, 2000a,b,c) ter posebnimi rastnimi krivuljami za otroke in mladostnike s CP ter jih izrazili kot percentilne vrednosti in Z vrednosti (Life Expectancy, 2011).

Raziskava je potekala na Pediatrični kliniki Ljubljana, v CIRIUS Kamnik in Zdravstvenih domovih (ZD) Ljubljana – razvojne ambulante (ZD Moste - Polje, ZD Vič – Rudnik). Potrebna je bila privolitev direktorjev oziroma predstojnikov zdravstvene ustanove ali oddelka, kjer je raziskava potekala, ter Nacionalne etične komisije in staršev preiskovanih otrok s CP. V raziskavo so vključeni le tisti otroci, katerih starši oziroma skrbniki so prostovoljno podali pisno soglasje za sodelovanje ter v celoti rešene vprašalnike le-teh. Potrebne klinične podatke (osnovna diagnoza, stopnja po GMFCS) smo pridobili iz razpoložljive medicinske dokumentacije.

Za poglobljeno statistično obdelavo (deskriptivna, frekvenčna statistika in korelacije spremenljivk) pa statistični program SPSS 23.0 za osebne računalnike. Povezanost med številskimi spremenljivkami smo ugotavljali s Pearsonovim koeficientom povezanosti, med opisnimi pa Spearmanov koeficient povezanosti. Kot stopnjo tveganja smo določili $p < 0,05$ (Sagadin, 2003).

REZULTATI

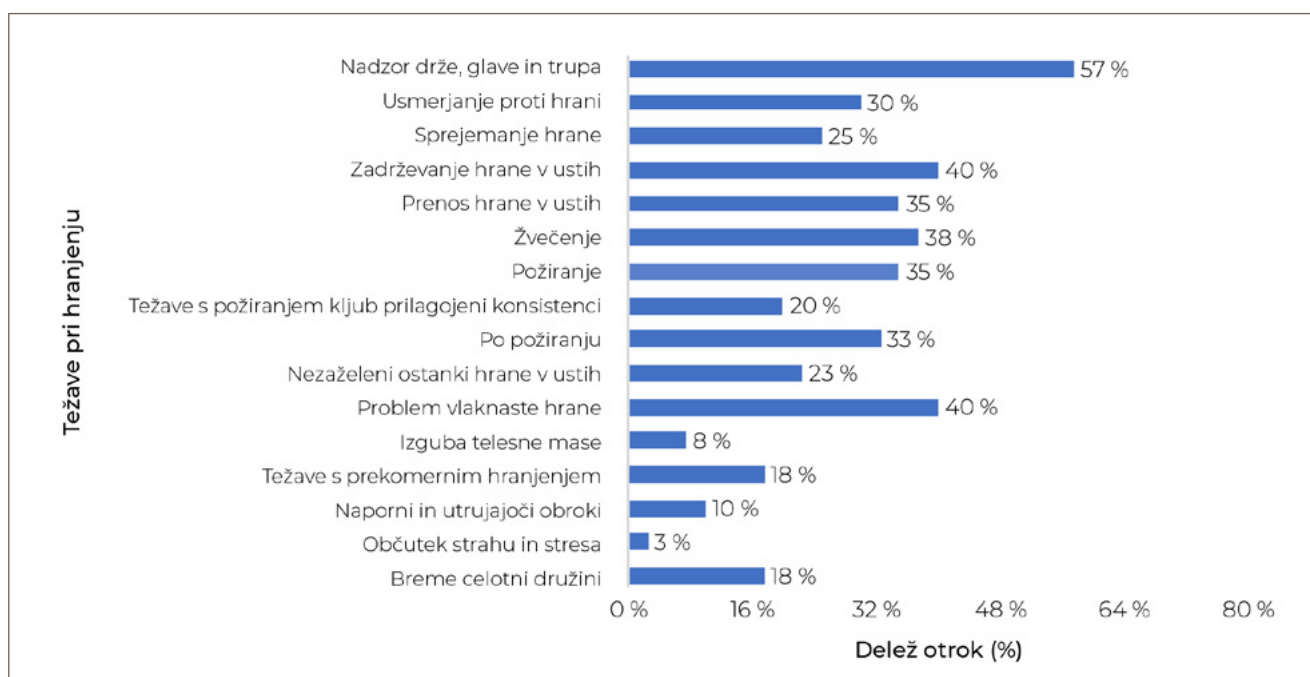
S pomočjo vprašalnika za starše smo ugotovili, da ima od 40 preiskovancev le 13 preiskovancev (32,5 %) motnje hranjenja in požiranja, ki so prisotne že od rojstva. 27 otrok (67,5 %) teh težav nima oziroma težav pri hranjenju ne zaznajo kot motnje. Podrobneje smo motnje hranjenja in požiranja, s katerimi so se soočali naši preiskovanci, predstavili v Sliki 1.

Glede na rezultate pogostosti situacije težav pri hranjenju in požiranju se je izkazalo, da ima od 27 preiskovanih otrok, katerih starši menijo, da nimajo motenj hranjenja in požiranja, ima glede na oceno staršev, okoli 10–15 % otrok vsaj nekaj težav pri hranjenju in požiranju. Od 13 otrok, katerih starši menijo, da imajo motnje hranjenja in požiranja, glede na pogostost težav pri hranjenju, se okoli 10 % otrok ne srečuje z naštetimi možnimi težavami pri hranjenju. Od vseh 40 preiskovancev ima glede na pogostost navedenih situacij okoli 35 % otrok težave s hranjenjem in požiranjem.

Zanimalo nas je, ali so motnje hranjenja in požiranja, ki jih zaznajo starši, pogostejše pri otrocih s težjo obliko CP (težja osnovna diagnoza in višja stopnja GMFCS). Zmerna negativna povezanost se je pokazala med osnovno diagnozo in prisotnostjo motenj hranjenja in požiranja ($p < 0,001$; $\rho = -0,557$). Zmerna pozitivna povezanost se je pokazala tudi med stopnjami GMFCS, razdeljenimi na dve skupini (težja in blaga oblika CP) in prisotnostjo motenj hranjenja in požiranja ($p < 0,001$; $\rho = 0,544$). Od 13 otrok z motnjami hranjenja in požiranja, jih je bilo kar 11 s težjo obliko CP (spastična tetraplegija/pareza; IV. in V. stopnja po GMFCS). Rezultati kažejo, da so težave pri hranjenju in požiranju, pogostejše pri otrocih s težjo obliko CP, kar prikazuje slika 2.

Prehranski status otrok s CP smo ugotavljali na podlagi antropometričnih meritev in rastnih krivulj za zdravo populacijo in populacijo otrok s CP. V primerjavi referenčnih vrednosti zdrave populacije, je glede na TM kar polovica otrok s CP podhranjenih ali prehransko ogroženih za podhranjenost (< 10. percentilo glede na TM za starost in spol), skoraj tretjina otrok pa je bilo glede na ITM čezmerno hranjenih ali debelih ter ogroženih za debelost (> 75. percentilo glede na ITM za starost in spol). Skoraj 30 % (< 5. percentilo glede na TV za starost in spol) otrok s CP ima zaostanek v rasti. V primerjavi z ravnimi krivuljami populacije otrok s CP pa je od preiskovanih otrok podhranjenih oziroma prehransko ogroženih za podhranjenost, glede na ITM, le 5 otrok s CP. To prikazuje tabela 1 ter sliki 3 in 4.

Slika 1: Delež otrok, ki imajo težave pri hranjenju



Slika 2: Pogostost težav pri hranjenju glede na stopnjo GMFCS

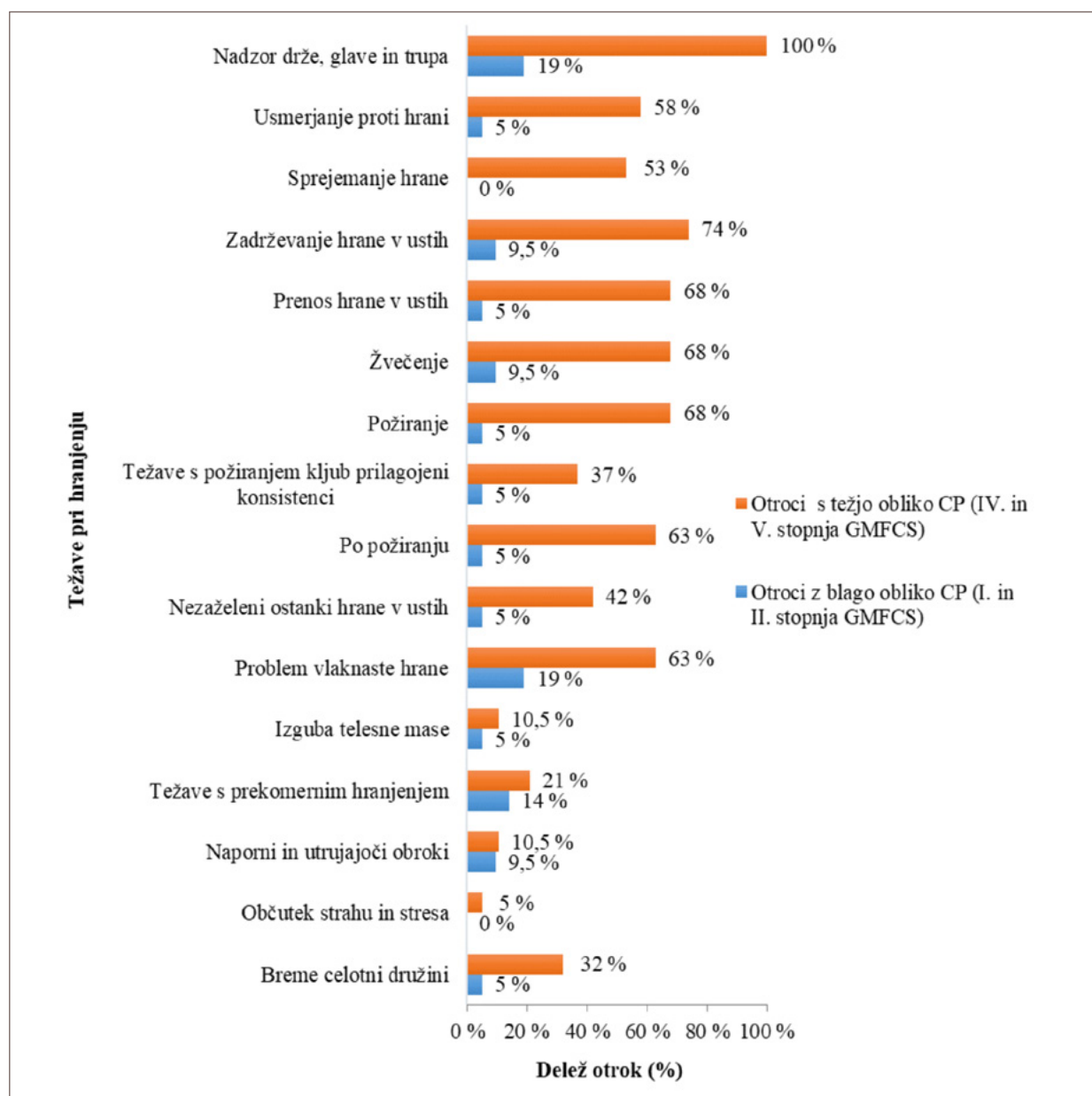
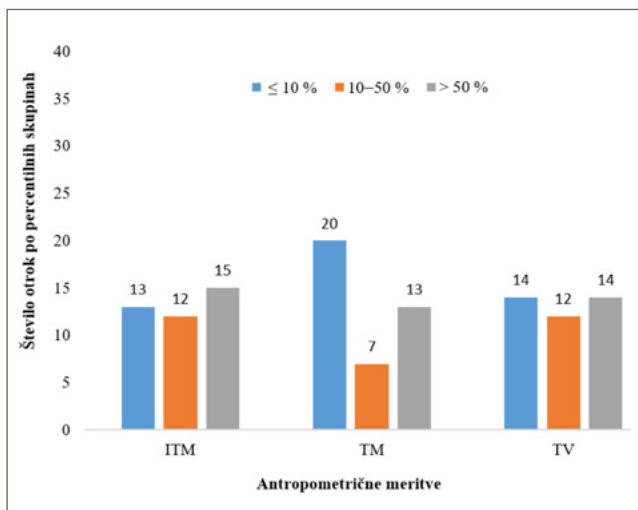
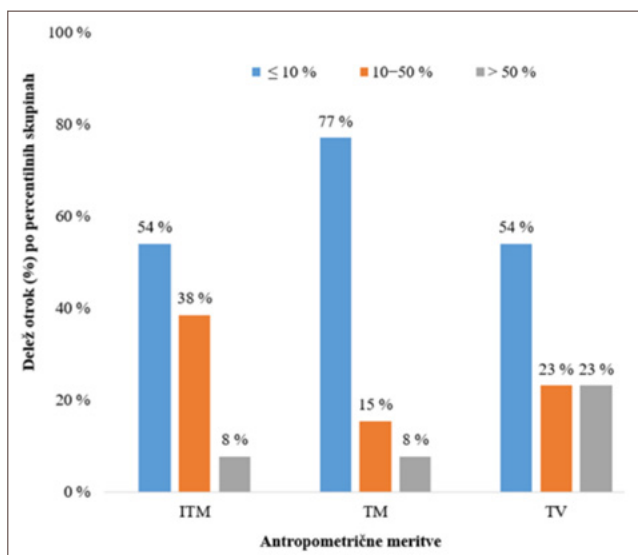
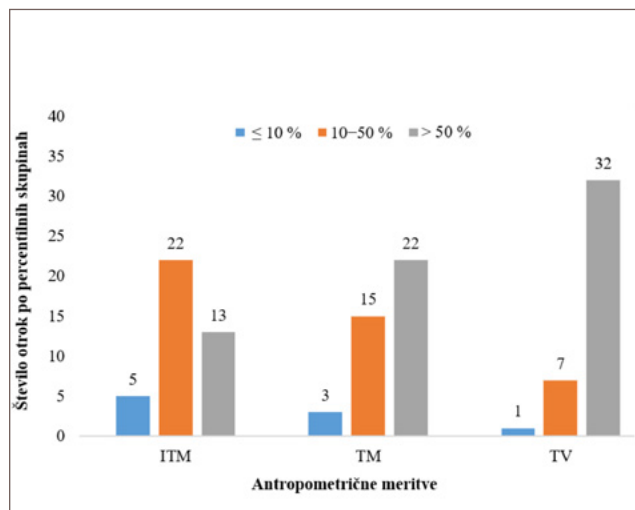


Tabela 1: Prehransko stanje otrok s CP glede na referenčne vrednosti zdrave populacije (prirejeno po Cloud, 2019; National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, 2013)

Spremenljivka	Percentilna vrednost	Prehransko stanje glede na percentil	Število otrok
ITM za starost	≥ 95. percentilom	Debelost	2
ITM za starost	≥ 85.- 95. percentilom	Čezmerna hranjenost	4
ITM za starost	75.-85. percentilom	Ogroženost za čezmerno hranjenost/ debelost	5
ITM za starost	< 5. percentilom	Podhranjenost	10
TV za starost	< 5. percentilom	Zaostanek v rasti	11

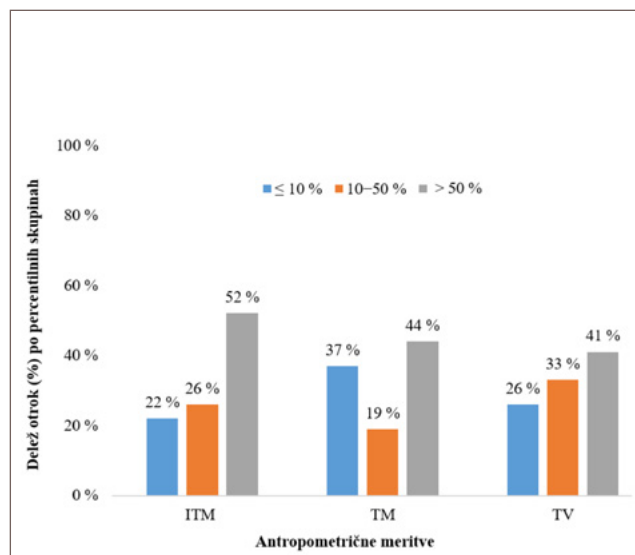
Slika 3: Prehranski status otrok s CP glede na referenčne vrednosti zdravih otrok

S Spearmanovim koeficientom korelacije smo ugotavljali povezanost med prisotnostjo motenj hranjenja in požiranja ter percentilno in Z vrednostjo ITM, TM in TV. Zmerna negativna povezanost se je pokazala med prisotnostjo motenj hranjenja in požiranja ter percentilno ($p = 0,004$; $\rho = -0,448$) in Z vrednostjo ($p = 0,004$; $\rho = -0,451$) ITM, TM ($p = 0,002$; $\rho = -0,475$), ($p = 0,002$; $\rho = -0,473$). Nizka negativna povezanost se je pokazala med prisotnostjo motenj hranjenja in požiranja ter percentilno ($p = 0,028$; $\rho = -0,348$) in Z vrednostjo ($p = 0,027$; $\rho = -0,350$) TV. Iz rezultatov lahko ugo-

Slika 5: Prehranski status otrok z motnjami hranjenja in požiranja**Slika 4:** Prehranski status otrok s CP glede na referenčne vrednosti otrok s CP

tovimo, da je pri preiskovanih otrocih z motnjami hranjenja in požiranja prehranski status slabši.

Spearmanov koeficient korelacije je pokazal pomembno statistično razliko med blago in težjo obliko CP in percentilno vrednostjo ITM, TM ($p < 0,001$; $\rho = -0,486$). Ugotavljamo, da je ≤ 10 . percentilom več preiskovancev s težjo obliko CP kot z blago obliko CP, kar kaže na stanje podhranjenosti oziroma ogroženosti za podhranjenost pri otrocih s težjo obliko CP. Naši rezultati kažejo, da imajo otroci s CP v primerjavi z zdravimi vrstniki večjo verjetnost, da bodo imeli subop-

Slika 6: Prehranski status otrok brez motenj hranjenja in požiranja

timalen prehranski status, delno zaradi motenj hranjenja in požiranja.

Glede na slabši prehranski status otrok s CP, kjer je prehranska obravnava s strani kliničnega dietetika ključna, smo raziskovali tudi njegovo vključenost pri obravnavi teh otrok. Slika 7 prikazuje vključenost zdravstvenih strokovnjakov in staršev pri zdravljenju otrok s CP. V obravnavo je klinični dietetik vključen le pri dveh otrocih (5 %). Izobraževanj in usposabljanj se udeležujejo le 4 starši (10 %). Kar 31 staršev (77,5 %) meni, da ne potrebuje izobraževanj, 2 starša menita, da je izobraževanj dovolj (5 %) in le 7 staršev (17,5 %) si želi še več izobraževanj.

RAZPRAVA

Z uporabo različnih diagnostičnih metod, kot so starševski intervjuji ali pregled zdravstvenih kartotek, so ugotovili znake motenj požiranja pri 30 do 85 % otrok s CP (Dahl idr, 1996; Fung idr. v Calis idr., 2010; Hulst, 2017). V naši raziskavi je delež preiskovancev z motnjami hranjenja in požiranja okoli 35 %. Ugotavljamo, da ima veliko preiskovancev, ki naj po mnenju staršev ne bi imelo motenj hranjenja in požiranja, prisotne določene težave pri hranjenju in požiranju ali težave z določeno situacijo, ki so posledica težav pri hranjenju. Sklepamo, da nekateri starši določenih težav pri hranjenju še ne jemljejo kot motnjo hranjenja in požiranja ali pa si jo razlagajo drugače oziroma ima otrok druge težave pri hranjenju, katerih ni v vprašalniku. Podcenjevanje staršev o resnosti dejanskih težav pri hranjenju in požiranju pri otroku s CP ugotavljajo tudi v raziskavi Calis idr. (2008).

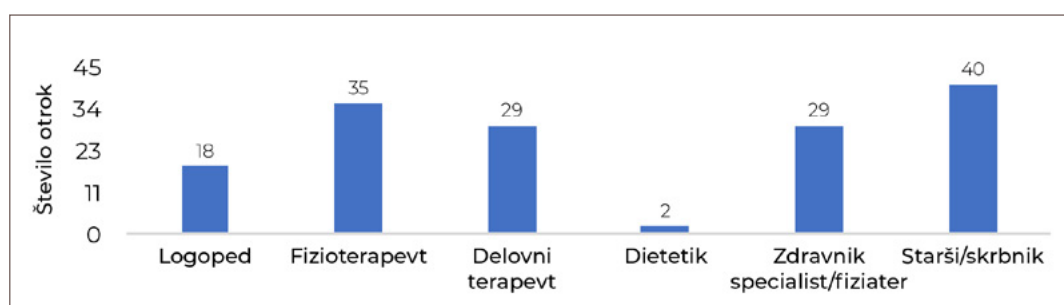
Strokovnjaki (Andrew idr., 2012; Arvedson, 2013; Calis idr., 2008; Reilly idr., 1996; Sheppard

idr., 2014) navajajo, da se težave lahko pojavijo pri žvečenju, požiranju ali pitju v katerem koli delu procesa požiranja. Omenjeni avtorji opredeljujejo orofaringealno disfunkcijo kot motnjo vsaj ene izmed treh faz požiranja (oralna, faringealna in ezofagealna). Tudi naši rezultati kažejo, da ima okoli 35–40 % preiskovancev težave z oblikovanjem in transportom gržljaja hrane od ust do želodca.

Več avtorjev navaja, da se težave pri hranjenju in požiranju pri otrocih s CP pojavljajo v celotni populaciji, vendar so pogostejše pri otrocih, ki so uvrščeni v IV. in V. stopnjo sistema GMFCS (Almond idr., 2008; Benfer idr., 2013; Fung idr., 2002, Hulst, 2017; Palisano, 1997). V raziskavah so Calis idr. (2008) ter Dahlseng idr. (2011) ugotovili povezanost težav pri hranjenju in požiranju s stopnjo težav pri gibanju. Vsaj 90 % bolnikov s težjo okvaro osrednjega živčevja ima določeno stopnjo ustno-žrelne (orofaringealne) disfunkcije in s tem povezane težave s hranjenjem. Tudi v naši raziskavi se je izkazalo, da imajo preiskovanci s težjo obliko CP, ki so uvrščeni v IV. in V. stopnjo sistema GMFCS in imajo prizadete vse štiri ude (spastična tetraplegija), več težav pri hranjenju in požiranju kot otroci z blago obliko CP.

Orofaringealne težave so pri otrocih z nevrološko motnjo zelo pogoste in so povezane z zmanjšanim prehranskim vnosom in posledično slabšim prehranskim statusom otrok s CP (Benfer idr., 2015b). Garcia-Contreras idr. (2015) ugotavljajo, da je razširjenost podhranjenosti pri otrocih s CP visoka in je v 94 % primerov povezana s težavami s hranjenjem. Strokovnjaki v svojih raziskavah ugotavljajo, da pogostost podhranjenosti in stopnja zaostanka v rasti narašča s stopnjo prizadetosti, kjer narašča tudi stopnja sekundarnih sprememb (disfagija, funkcionalne spremembe prebavil) (Agarwal idr., 2015; Day idr., 2007; Hung

Slika 7: Vključenost staršev in zdravstvenih delavcev pri obravnavi otrok s CP



idr., 2003; Stevenson idr., 2006; Wang idr., 2016). Dodatno k slabšemu prehranskemu statusu pri otrocih s CP pripomorejo tudi spremenjene energijske potrebe, gastrointestinalne težave, kot so refluks, driska in malabsorpcija, vnetje, pogoste bolezni in neustrezen način hranjenja, ki ga izvajajo starši/skrbniki. Tudi iz rezultatov naše raziskave lahko ugotovimo, da je pri preiskovancih s težjo obliko CP in z motnjami hranjenja in požiranja oziroma pogostimi težavami pri hranjenju prehranski status slabši. Ti otroci imajo nižjo TM, TV in ITM za starost in spol. Poleg podhranjenosti sta pri otrocih s CP pogosti tudi čezmerna hranjenost in debelost (Cloud, 2019; Samsung-Fang in Bell, 2013). Ugotavljamo, da preiskovani otroci, ogroženi za debelost ali že čezmerno hranjeni in tisti z blago obliko CP težav pri hranjenju nimajo, kar vpliva na višji energijski vnos in pridobivanje na telesni masi. To ugotavljajo tudi drugi avtorji (Agarwal idr., 2015; Andrew, 2019; Rogozinski idr., 2007; Wang idr., 2016). Iz tega lahko sklepamo, da stopnja prizadetosti nevrološke motnje in (ne)prisotnost težav pri hranjenju vplivata na prehranski vnos, ki lahko vodi v podhranjenost ali čezmerno hranjenost.

V naši raziskavi ugotavljamo, da je zelo hudo podhranjenih preiskovancev, ki so pod 3. percentilom in katerih rezultati TM, TV in ITM odstopajo od povprečja zdrave populacije za več kot -2 Z vrednosti, okoli 20–35 %. Glede na telesno maso je podhranjenih ali prehransko ogroženih za podhranjenost kar 50 % preiskovancev, 30 % preiskovancev pa zaostaja v rasti. 15 % preiskovancev je glede na ITM čezmerno hranjenih ali debelih. Cloud (2019) navaja, da je otroke s CP zaradi zmanjšane mišične tonusa, motenj hranjenja in požiranja, zmanjšane telesne dejavnosti in zaostajanja v rasti potrebno spremljati in obvladovati TM, kadar je njihov ITM nad 75. percentilom, saj so že ogroženi za debelost. V naši raziskavi je teh otrok okoli 15 %. Ustrezno prehranjenih je torej le 20 % preiskovancev. Ugotavljamo, da se prehransko stanje otrok pomembno razlikuje glede na rastne grafikone zdrave populacije in populacije otrok s CP. V naši in Orlovi (2014) raziskavi se je izkazalo, da je glede na rastne grafikone populacije otrok s CP mnogo manj otrok podhranjenih ali prehransko ogroženih. Standardi, ki vrednotijo prehranski status pri zdravih otrocih, so pogosto neprimerni za otroke s CP glede na razlike v tele-

snih kompoziciji in/ali vzorcih rasti. Zaradi spremenjene telesne sestave otrok s CP in pomanjkanja enotnih meril za določanje primerne prehranjenosti je ugotavljanje podhranjenosti oziroma stanja prehranjenosti pri otrocih s CP težavno. Za čim zanesljivejše ugotavljanje stopnje prehranjenosti pri teh bolnikih moramo uporabiti različne metode (Orel, 2014; Sullivan, 2013). Evropsko združenje za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano v članku iz leta 2019 za oceno celodnevni energijskih potreb oseb z nevrološko motnjo, priporoča uporabo prehranskih referenčnih standardov za zdravo populacijo. Pri zdravljenju otrok s CP in prehranski obravnavi bi morali vsakega otroka s CP obravnavati individualno in glede na dejavnike (osnovno diagnozo, stopnjo GMFCS, stopnjo telesne aktivnosti, prehransko stanje, bazalni metabolizem in težave pri hranjenju in požiranju), ki vplivajo na spremenjene energijske potrebe in prehranski vnos teh otrok, določiti primeren kaloričen vnos ter razmerje makro- in mikrohranil.

Prav tako ugotavljamo, da je okoli 35 % preiskovancev, ki naj ne bi imeli težav s prilagojeno konsistenco hrane, podhranjenih oziroma prehransko ogroženih za podhranjenost. Pri teh otrocih bi bilo treba razmisliti o spremembi konsistence hrane ali povišanem energijskem vnosu s pomočjo živil oziroma enteralnih preparatov, ki hrano energijsko zgostijo. Orel idr. (2017) v študiji navajajo, da se zaradi hudih težav s hranjenjem, slabega prehranskega stanja in aspiracij hrane ob hranjenju pogosto odločajo za vstavev hranilne gastrostome, ki poveča možnost za vnos hrane pri teh bolnikih. Omenjeni strokovnjaki ugotavljajo, da vstavev gastrostome običajno izboljša prehransko stanje bolnika, vendar ostaja delež podhranjenih bolnikov še vedno visok. Mednarodne smernice za hranjenje po gastrostomi svetujejo uporabo industrijsko pripravljenih enteralnih formul primerne energijske gostote in sestave, vendar se v zadnjih letih veliko bolnikov in njihovih skrbnikov odloča za uporabo naravne, doma pripravljene pasirane hrane iz prepričanja, da je tak način naravnejši in bolj zdrav ter da povzroča manj prebavnih simptomov. Strokovne smernice opozarjajo, da ima prehrana s pasirano hrano nekatera tveganja, kot so neustrezen energijsko-hranilni vnos, mašitev sonde in tveganje za mikrobiološke okužbe.

Težave s hranjenjem je mogoče preprečiti s preventivnim delovanjem, uspešno obravnavo in zdravljenjem. Prepoznavanje oseb z motnjami hranjenja in požiranja je prvi korak pri zdravljenju teh motenj. Zato je pri obravnavi potreben multidisciplinarni pristop. Multidisciplinarni tim sestavljajo strokovnjaki različnih zdravstvenih ved, kot so: zdravnik specialist, zobozdravnik, fizioterapevt/delovni terapevt, klinični logoped, klinični dietetik, medicinska sestra, idr. (Cloud, 2019; Marot idr., 2017; Spear idr., 2017). Prehranska obravnava, ki jo vodi klinični dietetik, bi pri otrocih z nevrološko motnjo morala biti del otrokove celovite zdravstvene oskrbe in rehabilitacije in s tem postala enakovredna zdravljenju drugih strok. Uspešnost multidisciplinarnega truda pomembno doprineše k pozitivnim spremembam pri prehranskih težavah otrok s CP (Ickenstein, 2012).

Rezultati naše raziskave kažejo, da sta prehranske obravnave kliničnega dietetika bila deležna le dva preiskovanca (5 % otrok). Pri vseh preiskovancih pa so v zdravljenje vključeni starši. Ti menijo, da za otroke prehranske obravnave niso potrebne, kljub temu da ugotovljamo visoko prevalenco podhranjenih oziroma prehransko ogroženih otrok, kar je največkrat posledica motenj hranjenja in požiranja. Slabega prehranskega statusa pri otrocih se starši pogosto ne zavedajo, saj s tem živijo in jim le-to predstavlja del bolezni. Menimo, da mnogo staršev niti ne pozna delo kliničnega dietetika. Prav tako se večina staršev ne izobražuje o motnjah hranjenja in požiranja, izobraževanje oziroma usposabljanje na tem področju pa si niti ne želijo.

Pomembno vlogo pri prehranski obravnavi otroka ima raven motivacije in stopnja izobrazbe oziroma razumevanje staršev/skrbnikov in vse družine otroka, ki lahko daje prioriteto drugim terapevtskim obravnavam, pogosto pa pozabljajo ravno prehransko terapijo. V tem primeru je ključna vloga kliničnega dietetika, da svetuje in izobražuje družino o pomembnosti in učinkovitosti prehranske terapije (Cloud, 2019).

Ugotovili smo, da je za učinkovito prehransko obravnavo teh otrok potreben individualiziran prehranski načrt, prilagojen njihovim posebnostim. Za bolj strokovno in poglobljeno raziskovanje prehranskega statusa otrok s CP, bi za oceno prehranjenosti teh otrok uporabila tudi meritev sestave telesa ter kožne gube. Za prehranski

vnos bi uporabila 3-dnevni prehranski dnevnik. Potrebna bi bila tudi prehranska intervencija z ustreznim prehranskim svetovanjem staršev oziroma skrbnikov in ukrepanjem glede na prehranski status otroka. Preiskovane otroke bi bilo potrebno redno spremljati in primerjati rezultate pred in po končani intervenciji.

ZAKLJUČEK

Ugotovljamo, da ima okoli 35 % otrok s CP v naši raziskavi motnje hranjenja in požiranja, ki naraščajo s stopnjo prizadetosti nevrološke motnje. Stopnja pogostosti težav s hranjenjem in požiranjem ter stopnja prizadetosti CP (GMFCS in osnovna diagnoza) vplivata na prehranski status te populacije, ki je slabši v primerjavi z zdravimi vrstniki.

Podhranjenost je predvsem posledica težav s hranjenjem in požiranjem ter posledično prenizkega prehranskega vnosa. Čezmerna hranjenost se pojavlja predvsem pri otrocih, ki nimajo motenj hranjenja in požiranja. Pomemben problem, ki smo ga v nalogi ugotovili, je nezavedanje staršev o dejanskem prehranskem stanju njihovega otroka. To kaže na potrebo po prehranski obravnavi kliničnega dietetika, ki bi s pravočasnim osveščanjem in izobraževanjem staršev za prepoznavanje teh problemov ter načrtovanjem ustrezne prehrane pri otroku lahko učinkovito izboljšali njihovo zdravljenje in prehranski status.

Pri zdravljenju otrok s CP in prehranski obravnavi bi morali vsakega otroka s CP obravnavati individualno in upoštevati vse dejavnike, ki vplivajo na njihove celodnevne energijske potrebe. Pri zagotavljanju ustreznega prehranskega statusa ima pomembno vlogo klinični dietetik, zato je njegova vključenost nujna že od samega začetka zdravljenja.

S sodelovanjem različnih zdravstvenih strokovnjakov in staršev oziroma skrbnikov bi bili lahko bolj učinkoviti in strokovni ter s tem pomembno vplivali na razvoj otroka in kakovost njegovega življenja.

VIRI IN LITERATURA

- Andrew, M. J., Parr, J. R. in Sullivan, P. B. (2012). Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Archives of disease in childhood. Archives of disease in childhood - education and practice edition*, 97(6), 222–229. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2011-300914>
- Agarwal, S., Ravinder, C. in Pathak, R. (2015). Nutritional status and growth in children with cerebral palsy: a review. *International journal of medical science and public health*, 4(6), 737–744. <https://doi.org/10.5455/ijmsph.2015.15012015192>
- Almond, S., Allot, L. in Hall, K. (2008). Feeding children with neurodisabilities. V V. Shaw in M. Lawson (ur.), *Clinical pediatric dietetics* (str. 566–588). Združeno kraljestvo (UK): Blackwell Publishing.
- Arvedson, J. C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European journal of clinical nutrition*, 67(2), 9–12. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.224>
- Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S. in Boyd, R. N. (2013). Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 131(5), 1553–1562. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3093>
- Benfer, K. A., Weir K. A., Bell K. L., Ware R. S., Davies P. S. in Boyd R. N. (2015). Validity and reproducibility of measures of oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*, 57(4), 358–365. <https://doi.org/10.1111/dmnc.12616>
- Caballero, B. in Ramirez-Zea, M. (2014). Protein-energy malnutrition. V B. Caballero, R. J. Cousins, K. L. Tucker in R. Z. Ziegler (ur.), *Modern nutrition in health and disease* (str. 894–905). Philadelphia: Wolters Kluwer / Lippincott Williams & Wilkins.
- Calis, E. A., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M. in Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental medicine & child neurology*, 50(8), 625–630. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03047.x>
- Calis, E. A., Veugelers, R., Rieken, R., Tibboel, D., Evenhuis, H. M. in Penning, C. (2010). Energy intake does not correlate with nutritional state in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Clinical nutrition*, 29(5), 617–621. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2010.02.006>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2000a). *Clinical growth charts and the WHO charts*. Pridobljeno 1. 2. 2019 s <https://www.cdc.gov/growthcharts/index.htm>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2000b). *National Center for Health Statistics. Clinical charts with 3rd and 97th percentiles*. Pridobljeno 1. 2. 2019 s <https://www.cdc.gov/growthcharts/data/set2clinical/set2color.pdf>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2000c). *National Center for Health Statistics. Z-score Data Files*. Pridobljeno 1. 2. 2019 s <https://www.cdc.gov/growthcharts/zscore.htm>
- Cloud, H.H. (2019). Children with special needs. V S. Konek in P. Becker (ur.), *Pediatric nutrition in clinical care* (str. 563–588). Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Dahl, M., Thommessen, M., Rasmussen, M. in Selberg, T. (1996). Feeding and nutritional characteristics in children with moderate or severe cerebral palsy. *Acta paediatrica*, 85(6), 697–701. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1996.tb14129.x>
- Dahlseng, M. O., Finbraten, A. K., Juliusson, P. B., Skranes, J., Andersen, G. in Vik, T. (2011). Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta paediatrica*, 101(1), 92–98. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02412.x>
- Day, S. M., Strauss, D. J., Vachon, P. J., Rosenbloom, L., Shavelle, R. M. in Wu, Y. W. (2007). Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 49(3), 167–171. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00167.x>
- Evropsko združenje za gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano. The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) (2019). *Recommendations for Nutritional Management of Children with Neurological Impairment (NI)*. file:///C:/Users/uporabnik/Downloads/2019_Recommendations_for_Nutritional_Management_of_Children_with_Neurological_Impairment__NI__ESPGHAN_Advice_Guide.pdf

- Fung, E. B., Samson-Fang, L., Stallings, V. A., Conaway, M., Liptak, G., Henderson, R. C., Worley, G., O'Donnell, M., Calvert, R., Rosenbaum, P., Chumlea, W., Stevenson, R.D. (2002). Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *Journal of the American dietetic association*, 102(3), 361–373. [https://doi.org/10.1016/S0002-8223\(02\)90084-2](https://doi.org/10.1016/S0002-8223(02)90084-2)
- Garcia-Contreras, A. A., Edgar, M., Garibay, V., Romero-Velarde, E., Ibarra-Gutierrez, A. I. in Troyo-Sanroman, R. (2015). Energy expenditure in children with cerebral palsy and moderate/severe malnutrition during nutritional recovery. *Nutricion hospitalaria*, 31(5), 2062-2069. <https://doi.org/10.3305/nh.2015.31.5.8588>
- Hulst, J. (2017). Specific nutritional care in children. *Maintaining good nutritional status in cerebral palsy* [prispevek na ESPEN Congress The Hague 2017: specific nutritional care in children]. Pridobljeno 25. 9. 2019 s http://www.espen.org/presfile/Hulst_2017.pdf
- Ickenstein, G. W. (2012). Neurogenic dysphagia. *Nutritional support in neurological diseases*. ESPEN LLL programme, 25(25.3), 1–10. Pridobljeno s http://nutrition.com/mod_III/TOPIC25/Old_Version/m253.pdf
- Joosten, K. F., Zwart, H., Hop, W. C. in Hulst, J. M. (2010). National malnutrition screening days in hospitalized children in the Netherlands. *Archives of disease in childhood*, 95(2), 141–145. <https://doi.org/10.1136/adc.2008.157255>
- Life Expectancy Project. (2011). *Based on data from the California department of developmental services and California Bureau of vital statistics*. Pridobljeno 2. 2. 2019 s <http://www.lifeexpectancy.org/articles/NewGrowthCharts/All.pdf>
- Marot, V., Korošec, B., Majdič, N. in Grologer Sršen, K. (2017). Zanesljivost ocenjevanja hranjenja in požiranja s slovenskim prevodom standardiziranega testa: primerjava ocene v živo in ocene videoposnetka pri otrocih z nevrološko okvaro. *Rehabilitacija*, 16(2), 43–49. Pridobljeno s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-6H7MHNVO/18a2f3d3-48d6-44d7-af07-1a23e6ca03f9/PDF>
- National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. (2013). Use and interpretation of the WHO and CDC growth chart for children from birth to 20 years in the United States. *Division of nutrition, physical activity, & obesity*, 1–4. Pridobljeno 10. 9. 2019 s <https://www.cdc.gov/nccdphp/dnpa/growthcharts/resources/growthchart.pdf>
- Orel, A. (2014). *Primerjava statusa prehranjenosti pri otrocih s cerebralno paralizo merjenega z bioimpedanco in antropometrijo (magistrska naloga)*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Biotehniška fakulteta, oddelek za živilstvo. Pridobljeno 20. 10. 2018 s http://www.digitalna-knjiznica.bf.uni-lj.si/zivilstvo/du2_orel_anija.pdf
- Orel, A., Homan, M., Blagus, R., Benedik, E., Orel, R., Fidler Mis, N. (2017). Nutrition of Patients with Severe Neurologic Impairment. *Radiol Oncol.* 7;52(1):83-89. doi: 10.1515/raon-2017-0060. PMID: 29520209; PMCID: PMC5839085
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. in Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*, 39(4), 214–23. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
- Reilly, S., Skuse, D. in Poblete, X. (1996). Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *Journal of pediatrics*, 129(6), 877-882. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(96\)70032-X](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(96)70032-X)
- Rogozinski, B. M., Davids, J. R., Davis, R. B., Christopher, L. M., Anderson, J. P., Jameson, G. G. in Blackhurst, D. W. (2007). Prevalence of obesity in ambulatory children with cerebral palsy. *The journal of bone and joint surgery- American volume*, 89(11), 2421–2426. <https://doi.org/10.2106/JBJS.F.01080>
- Romano, C., van Wynckel, M., Hulst, J., Broekaert, I., Bronsky, J., Dall'Oglio, L., Mis Fidler, N., Hojsak, I., Orel, R., Papadopoulou, A., Schaeppi, M., Thapar, N., Wilschanski, M., Sullivan, P. in Gottrand, F., (2017). European society for pediatric gastroenterology, hepatology and nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 65(2), 242–264. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001646>

- Samson-Fang, L. in Bell, K.L. (2013). Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy. *European journal of clinical nutrition*, 67(2), 5–8. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.223>
- Sagadin, J. (2003). *Statistične metode za pedagoge*. Maribor: Obzorja.
- Sheppard, J. J. (2002). V K. Groleger Sršen in B. Korošec (ur.), »*Dysphagia disorders survey and dysphagia management staging scale*«, *Priročnik za ocenjevanje disfagije, popravljena izdaja*. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča.
- Sheppard, J. J., Hochman, R. in Baer, C. (2014). The dysphagia disorder survey: validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Research in developmental disabilities*, 35(5), 929–942. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.02.017>
- Spear, D., Cushing, P., Ekvall, S.W., Cloud, H., Hicks, L. in Wahoff, J. (2017). Feeding and eating problems of the child and adult with intellectual developmental disabilities and special health care needs. V S. Konek in P. Becker (ur.), *Pediatric nutrition in clinical care* (str. 563–588). Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Stevenson, R. D., Conaway, M., Chumlea, W.C., Rosenbaum, P., Fung, E. B., Henderson, R. C., Worley, G., Liptak, G., O'Donnell, M., Samson-Fang, L. in Stallings, V. A. (2006). Growth and health in children with moderate- to- severe cerebral palsy. *Pediatrics*, 118(3), 1010–1018. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0298>
- Sullivan, P. B., (2013). Nutrition and growth in children with cerebral palsy: setting the scene. *European journal of clinical nutrition*, 67(2), 3–4. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.22>
- Wang, F., Cai, Q., Shi, W., Wang, Q., Luo, R., Jiang, H., Li, N., Ma, D. in Mu, D. (2016). A cross-sectional survey of growth and nutritional status in children with cerebral palsy in West China. *Pediatric neurology*, 58, 90–97. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2016.01.002>

Kognitivno-vedenjska terapija pri jecljanju

Cognitive Behavioral Therapy in Stuttering

Ajda Demšar*

POVZETEK

Posamezniki, ki jecljajo, so zaradi težav, vezanih na način govora velikokrat tarča negativnih povratnih informacij, posmeha in medvrstniškega nasilja, kar lahko vodi do povečane stopnje (socialne) anksioznosti, stresa in znižanega razpoloženja. Opisane čustvene težave največkrat privedejo do izogibalnega vedenja (izogibanja socialnim situacijam), kar lahko stisko posameznika še dodatno okrepi. Za razreševanje opisanih težav je zelo uporabna kognitivno-vedenjska terapija (KVT). KVT je znanstveno dokazana in učinkovita oblika psihoterapije pri zdravljenju različnih motenj/težav. Uporabna je tudi kot dopolnilna terapija pri motnjah fluentnosti. S pomočjo različnih tehnik skuša terapevt spremeniti nefunkcionalna prepričanja in vedenja, ki posameznika v vsakdanjem življenju ovirajo, da živi čim bolj kvalitetno in polno življenje kljub težavam na področju govora.

Ključne besede: kognitivno-vedenjska terapija, jecljanje, duševno zdravje.

ABSTRACT

People who stutter are often the target of negative feedback, ridicule, and peer violence due to speech problems, which can lead to increased levels of (social) anxiety, stress, and low mood. The described emotional problems most often lead to avoidant behavior (avoidance of social situations), which can further increase the distress of the individual. Cognitive behavioral therapy (CBT) is very useful for solving the described problems. CBT is a scientifically proven and effective form of psychotherapy in the treatment of various disorders / problems, it is also useful as an adjunct therapy for fluency disorders. With the help of various techniques, the therapist tries to change non-functional beliefs and behaviors that prevent an individual from living a quality life, despite the difficulties with speech fluency.

Keywords: cognitive behavioral therapy, stuttering, mental health.

* Center za sluh in govor Maribor
E-naslov: ajda.demsar@csgm.si

1 UVOD

1.1 Jecljanje

Jecljanje je motnja fluentnosti, ki vključuje ponavljanje, podaljševanje zvokov, zlogov, besed ali blokade, ki lahko motijo normalen tok govora (Mongia, 2019). Mednarodna klasifikacija bolezni jecljanje opredeljuje kot govoricu, za katero je značilno pogosto ponavljanje ali podaljševanje glasov, zlogov ali besed oziroma pogoste hezitanje ali premori, ki raztrgajo ritmični potek govora (MKB-10, 2008). Tako se pogosto zgodi, da osebe, ki jecljajo, kljub sposobnosti koherentnega razmišljanja ne zmorejo lastnih misli, idej in občutkov pretvoriti v jasen in tekoč govor. Mongia (2019) povzema dognanja različnih avtorjev, ki pravijo, da lahko opisano privede do niza negativnih občutkov, kot so sram, strah, jeza, frustracija, izogibanje, sovražnost in negativna stališča, na primer razmišljanje, da se človek morda ne bo mogel normalno pogovarjati v različnih družbenih situacijah. Vse to lahko vpliva na slabšo kvaliteto življenja posameznika, ki jeclja in nižje zadovoljstvo z življenjem.

1.2 Duševno zdravje posameznikov, ki jecljajo

Svetovna zdravstvena organizacija je duševno zdravje opredelila kot »stanje dobrega počutja, v katerem posameznik razvija svoje sposobnosti, se spoprijema s stresom v vsakdanjem življenju, učinkovito in plodno dela ter prispeva v svojo skupnost« (World Health Organization, 2018). Craig, Blumgart in Tran (2009) navajajo, da jecljanje negativno vpliva na kakovost posameznikovega življenja, socialno funkcioniranje, čustveno funkcioniranje in posamezne domene duševnega zdravja. Razvoj socialne tesnobe pri osebah, ki jecljajo, lahko povežemo z zgodnjimi izkušnjami medvrstniškega nasilja (Gega idr., 2005). Hugh-Jones in Smith (1999) navajata, da večina žrtev medvrstniškega nasilja poroča o takojšnjih negativnih posledicah, 46 % pa o dolgoročnih posledicah na njihovo funkcioniranje. Poleg medvrstniškega nasilja so še drugi dejavniki tveganja, ki nakazujejo, da so posamezniki, ki jecljajo, pod večjim tveganjem za razvoj težav na področju duševnega zdravja. Bloodstein in

Bernstein Ratner (2008) navajata, da imajo posamezniki, ki jecljajo, zaradi svoje motnje težave pri zaposlovanju. Sposobnost pridobiti in ohraniti zaposlitev ima pozitiven psihosocialni vpliv na kvaliteto posameznikovega življenja. Briley, Gerlach in Jacobs (2021) navajajo, da podatki kažejo, da so posamezniki, ki jecljajo, bolj dovzetni za razvoj depresivne simptomatike in samomorilnih ideacij. Avtorji v svojem članku zaključujejo, da so ženske, ki jecljajo, pod večjim tveganjem za razvoj depresije, kar se s starostjo povečuje. Pri moških so ugotovili relativno stabilno raven depresivne simptomatike, vendar so moški, ki jecljajo pogosteje poročali o samomorilnih mislih, v primerjavi z moškimi, ki niso jecljali (Briley, Gerlach in Jacobs, 2021).

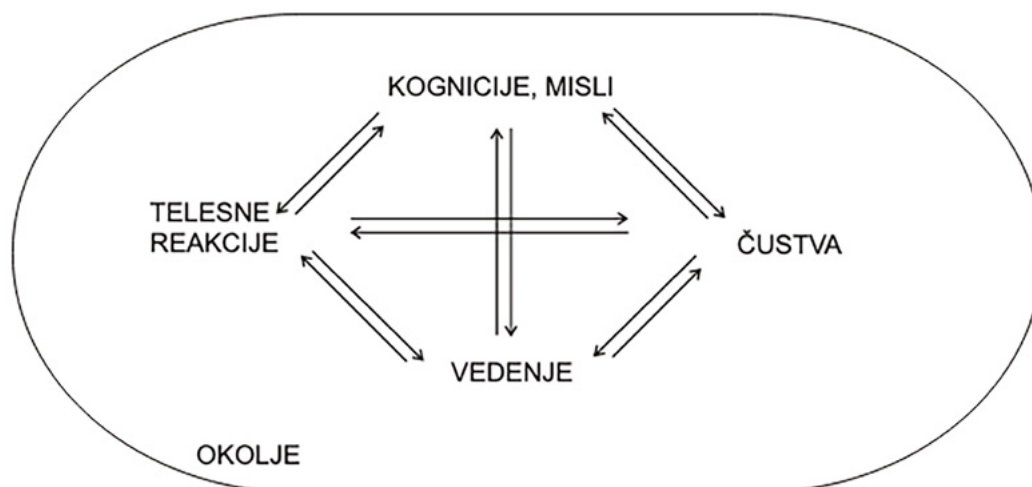
1.3 Kognitivno-vedenjska terapija (KVT)

Med začetnike KVT štejemo Aarona T. Becka, ki je v zgodnjih šestdesetih letih 20. stoletja razvil obliko psihoterapije, ki jo je v originalu poimenoval »kognitivna terapija«. Beck je zasnoval strukturirano, kratkoročno terapijo, usmerjeno v prihodnost in v reševanje trenutnih problemov ter modificiranja disfunkcionalnega mišljenja in vedenja (Beck, 2011). Če je bila v šestdesetih letih kognitivna terapija usmerjena predvsem v obravnavo depresije in anksioznih motenj, lahko danes opazujemo širitev na mnoga druga področja klinične prakse (Pastirk, 2007).

Osnovni model kognitivno-vedenjske terapije (KVT) pravi, da so naše misli, čustva, telesne reakcije in vedenjski odzivi med seboj povezani.

V KVT pacient in terapevt sodelujeta z namenom odkrivanja in razumevanja problemov v luči odnosa med razmišljanjem, čustvi in vedenjem. Običajno je pristop usmerjen v pacientove težave »tukaj in zdaj« in se osredotoča na razvijanje skupnega pogleda pacienta in terapevta na posameznikove težave. Temu sledi oblikovanje pacientu in njegovemu problemu prilagojenih (personaliziranih), časovno omejenih terapevtskih ciljev in strategij, ki se tekom obravnav nenehno preverjajo (kontinuirano pregledujejo in evalvirajo) (DVKT, 2022). Terapevt si pri delu pomaga s shemo, imenovano kognitivna konceptualizacija. V okviru le-te pacientu na jasen in vizualen način razlaga razvoj njegovih težav, kaj jih vzdr-

Slika 1. Pet aspektov človeške izkušnje (Center for Cognitive Therapy, Newport Beach, CA, USA, 1986).



žuje, kakšna so njegova pravila in bazično prepričanje o samem sebi. S pomočjo sheme lažje in bolj učinkovito načrtuje obravnavo in spremlja njen napredek. Glavni cilj terapije je seveda doseči zastavljene cilje in spremembe, vendar hkrati pacienta opremiti z razumevanjem in orodji, s katerimi si bo lahko sam pomagal tudi v prihodnje.

1.4 Kognitivno vedenjska terapija pri jecljanju

KVT je bila prvič predstavljena na področju terapije jecljanja v zgodnjih sedemdesetih letih prejšnjega stoletja, vendar je postala priljubljena sredi devetdesetih let, ko so bili razviti večfaktorski modeli jecljanja (Kawai, 2010). Vse relevantne mednarodne strokovne smernice umeščajo KVT kot terapijo izbora za večino psihosocialnih motenj v otroštvu in mladostništvu (npr. NICE, Cochrane Collaboration, NIMH), kar je toliko bolj pomembno ob poplavi različnih bolj ali manj znanstveno osnovanih in z dokazi podprtih pristopov, ki se pojavljajo tudi v javnem sektorju (Janjušević, 2020).

KVT jecljanja ne ozdravi, temveč zagotovi osebi spretnosti za reševanje težav, povezanih z jecljanjem v vsakdanji situaciji, ki olajšajo ustrezno obvladovanje problema (Stewart in Turnbull, 2007). KVT se pri jecljanju osredotoča tako na čustveni (tesnoba, depresija, sram) in vedenjski (izogibanje in izmikanje) kot tudi na kognitivni del (negativna samopodoba, pogoste miselne distorzije ipd.). Namen terapije torej ni samo

sprememba disfunkcionalnega mišljenja, temveč tudi opremiti posameznika z ustreznimi orodji za soočanje z zahtevnimi situacijami tudi v prihodnje. Čeprav je psihoterapija v prvi vrsti usmerjena na delo s pacientovimi mislimi, čustvi in vedenjem, je treba v terapevtskem procesu upoštevati tudi njegovo širšo življenjsko situacijo (Bronfenbrenner, 1986).

Terapija je prilagodljiva formatu dela (skupinsko ali individualno) ter predvsem starosti pacienta. Pred vključitvijo v KVT morajo biti zadoščeni določeni kriteriji oziroma indikacije. Prilagodimo torej, ne samo način dela, temveč tudi posamezne tehnike oziroma aplikacijo le-teh. V KVT jecljanja za obvladovanje pridruženih težav oziroma komorbidnosti uporabljamo tako kognitivne kot tudi vedenjske tehnike. Literatura kot najbolj pogosto uporabljene navaja spodaj na kratko opisane tehnike. Naj poudarim, da je izbira tehnik odvisna od posameznega primera. Glede na težave in značilnosti posameznika obravnavo zmeraj individualiziramo.

Psihoedukacija

Psihoedukacija je tehnika, katere cilj je pacientu predati znanje o njegovi motnji. To znanje, ki pogosto temelji na teoretičnem modelu problema (npr. kognitivna vedenjska konceptualizacija), je po drugi strani namenjeno opolnomočenju pacienta in vodenju do učinkovitih strategij spoprijemanja (Hedman-Lagerlof in Axelsson, 2019).

Izpostavljanje

Izpostavljanje je najpogosteje uporabljena tehnika v obravnavi anksioznih motenj (Menzies idr, 2009); je postopek soočanja z ogrožajočo situacijo oz. objektom, ki poteka od manj k bolj ogrožajočim situacijam (Dobnik Renko, 2020). Namen izpostavljanja je, da se oseba navadi na neprijetno situacijo in tako raven tesnobe začne upadati. Posameznik se v okviru terapije nauči obvladovati strah, zato se njegova tesnoba in občutek nesposobnosti za nadzor zmanjšata (Dobnik Renko, 2020).

Vedenjski eksperiment

Vedenjski eksperimenti so načrtovane dejavnosti, katerih namen je preverjanje veljavnosti misli v vsakdanjih situacijah. Primarni cilji vedenjskega eksperimenta so: testiranje veljavnosti obstoječih prepričanj o sebi, drugih, svetu; zgraditi nova, bolj prilagodljiva prepričanja, ki prispevajo k razvoju kognitivne formulacije (Bennet Levy idr., 2004).

Kognitivna restrukturacija

Kot že ime pove, sodi kognitivna restrukturacija v sklop kognitivnih tehnik, katere cilj je nadomeščanje kognitivnih distorzij (napačnih prepričanj) z bolj realističnimi prepričanji o stvareh, ljudeh in dogodkih.

Sproščanje

Sposobnost sproščanja je ena od osnovnih tehnik v terapiji anksioznosti, fobij in paničnih napadov (Adamčič Pavlovič, 2009). Sproščanje poveča dostopnost pozitivnih informacij v spomin, vpliva na fleksibilnost misli in omogoča, da v stresnih situacijah lažje najdemo alternative za negativne ali katastrofične misli (Adamčič Pavlovič, 2009). Najpogosteje uporabljamo tehnike trebušnega dihanja, progresivno mišično relaksacijo in tehniko vizualizacije.

2 ZAKLJUČEK

Jecljanje ne vpliva samo na tekočnost govora, temveč tudi na kvaliteto posameznikovega življenja ter duševnega zdravja. Povečana raven tesnobe vpliva na vsakdanje funkcioniranje posameznika, prav tako pa jo lahko jecljanje še dodatno poslabša (Menzies idr., 2009). Depresija poveča tveganje za razvoj samomorilnega vedenja in pomembno vpliva na kvaliteto življenja.

Sodelovanje med psihologi in logopedi je tako izjemnega pomena. Z namenom preprečevanja razvoja dodatnih težav mora logoped prepoznati posamezne znake duševnih težav in k terapiji dodati še psihološko pomoč. Z zgodnjo intervencijo lahko negativne vplive pri otrocih omilimo in tako vplivamo na razvojne smernice, pri odraslih pa s pomočjo različnih tehnik pomagamo pri lažjem soočanju s težavami in dvigu kvalitete življenja.

VIRI IN LITERATURA

- Adamčič Pavlovič, D. (2004). Sproščanje. V: Ani č, N. (ur.) Prisp evki iz vedenjsko-kognitivne terapije – zbornik 1. Ljubljana, Društvo za vedenjsko in kognitivno terapijo Slovenije.
- Bennett-Levy, J., Westbrook, D., Fennell, M., Cooper, M., Rouf, K. In Hackmann, A. (2004). *Behavioural experiments: historical and conceptual underpinnings*, V J. Bennett-Levy (ur.). Oxford Guide to Behavioural Experiments in Cognitive Therapy (Cognitive Behaviour Therapy: Science and Practice, 2). Oxford University Press, USA
- Briley, P. M., Gerlach, H., in Jacobs, M. M. (2021). *Relationships between stuttering, depression, and suicidal ideation in young adults: Accounting for gender differences. Journal of Fluency Disorders, 67, 105820.*
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology, 22, 723–742.*
- Craig, A., Blumgart, E., in Tran, Y. (2009). *The impact of stuttering on the quality of life in adults who stutter. Journal of Fluency Disorders, 34(2), 61–71.*
- Dobnik Renko, B. (2020). Anksiozne motnje pri otrocih in mladostnikih [Anxiety disorders in children and adolescents]. *Psihološka obzorja, 29, 1–8.*
- Društvo za vedenjsko in kognitivno terapijo Slovenije (2022) Kratek opis terapij, pretočeno <http://www.drustvo-vkt.org/12/kratek-opis-terapij/>
- Gega, L., Kenwright, M., Mataix-Cols, D., Cameron, R., in Marks, I. M. (2005). Screening People With Anxiety/Depression for Suitability for Guided Self-help. *Cognitive Behaviour Therapy, 34(1), 16–21.*
- Hedman-Lagerlöf, E., in Axelsson, E. (2019). Cognitive Behavioral Therapy for Health Anxiety. *The Clinician's Guide to Treating Health Anxiety, 79–122.*
- Hugh-Jones, S., in Smith, P. K. (1999). Self-reports of short- and long-term effects of bullying on children who stammer. *British Journal of Educational Psychology, 69(2), 141–158.*
- Janjušević, P. (2020). Posebna tema: Kognitivno-vedenjska terapija pri otrocih in mladostnikih, *Psihološka obzorja, 29.*
- Kelman, E., in Wheeler, S. (2015). *Cognitive Behaviour Therapy with children who stutter. Procedia - Social and Behavioral Sciences, 193, 165–174.* doi:10.1016/j.sbspro.2015.03.256
- Kawai, N. (2010). *An Overview of Cognitive-Behavioral Therapy Strategies for Stuttering. The Japan Journal of Logopedics and Phoniatrics, 51(3), 269–273.* doi:10.5112/jjlp.51.269
- Koç, M. (2010). *The effect of cognitive-behavioral therapy on stuttering. Social Behavior and Personality: An International Journal, 38(3), 301–309.* doi:10.2224/sbp.2010.38.3.301
- Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih pblemov za statistične namene, Avstralska modifikacija (MKB-10-AM). Pregledni seznam bolezni. Šesta izdaja. Pretočeno 22. 5. 2022 https://www.nijz.si/files/uploaded/ks_mkb10-am-v6_v02_splet.pdf
- Mongia, M., Gupta, A. K., Vijay, A., in Sadhu, R. (2019). Management of stuttering using cognitive behavior therapy and mindfulness meditation. *Industrial psychiatry journal, 28(1), 4–12.* https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_18_19
- Menzies, R. G., Onslow, M., Packman, A., in O'Brian, S. (2009). *Cognitive behavior therapy for adults who stutter: A tutorial for speech-language pathologists. Journal of Fluency Disorders, 34(3), 187–200.* doi:10.1016/j.jfludis.2009.09.
- Stewart, T. in Turnbull, J. (2007). *Working with Dysfluent Children.* London: Routledge.
- World Health Organization (2018). Mental health: strengthening our response, pretočeno 22. 5. 2022 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Realizacija Hanen programa Več kot besede na CSGM – vpliv na razvoj socialne interakcije otrok, duševno zdravje staršev ter zaznano starševsko kompetentnost

Implementation of Hanen Program More Than Words at CSGM - Impact on the Development of Children's Social Interaction, Mental Health of Parents and Perceived Parental Competence

Ajda Demšar,* Kristina Ponebšek,* Katarina Tomić*

POVZETEK

Ena izmed poglavitnih težav in diagnostičnih kriterijev otrok z motnjo avtističnega spektra (MAS) so težave na področju socialne interakcije in komunikacije. Na Centru za sluh in govor Maribor (CSGM) smo izvedli skupino za starše po programu Več kot besede (More Than Words®), katerega namen je opolnomočiti starše z znanjem in strategijami, ki jih potrebujejo pri spodbujanju in razvoju komunikacijskih potencialov svojih otrok. Glavni cilj raziskave je bil preveriti učinkovitost programa na slovenskem vzorcu in raziskati posredne vplive intervencije. Za ugotavljanje učinkovitosti smo uporabile analizo video posnetkov, zaključni evalvacijski vprašalnik in samoocenjevalne vprašalnike.

Ključne besede: motnje avtističnega spektra, HANEN, Več kot besede®, socialna interakcija, duševno zdravje staršev.

ABSTRACT

One of the main problems and diagnostic criteria for children with autism spectrum disorder (MAS) is problems in social interaction and communication. At the Maribor Center for Hearing and Speech, we conducted a group for parents under the More Than Words® program, which aims to empower parents with the knowledge and strategies they need to promote and develop their children's communication potential. The main goal of the research was to check the effectiveness of the program on the Slovenian sample and to investigate the indirect effects of the intervention. Video analysis, evaluation questionnaires of individual meetings and psychological questionnaires were used to determine effectiveness.

Keywords: Autism spectrum disorders, HANEN, More Than Words®, Social interaction, Parental mental health.

* Center za sluh in govor Maribor
E-naslov: ajda.demsar@csgm.si

1 UVOD

1.1 Motnje avtističnega spektra

Avtizem uvrščamo med najpogostejše razvojno-nevrološke motnje ("Centers for Disease Control and Prevention", CDC). Mednarodna klasifikacija bolezni – 11 (World Health Organization, 2018) opredeljuje motnje avtističnega spektra (MAS) kot vztrajne primanjkljaje na področju vzpostavljanja in vzdrževanja socialne interakcije in komunikacije ter z vrsto omejenih, ponavljajočih se in nefleksibilnih vzorcev vedenja in interesov. Vzroka nastanka MAS (še) ne poznamo. Znano pa je, da imata pomembno vlogo dedna komponenta in specifika na področju nevrološkega delovanja.

1.2 Starši otrok z MAS

Vzgoja otrok s posebnimi potrebami je na splošno stresna in zahtevna ter od starša zahteva prilagoditve tako na vzgojnem, kot tudi na osebnostnem področju. Otroci s tipičnim razvojem imajo združeno pozornost in delijo svoje interese s starši, pri otrocih z MAS pa se ugotavlja, da se v interakciji odzivajo pretežno z zahtevami in dajejo manj socialnih pobud. Starši se odzivajo na otrokove pobude in manj kot jih je, več je treba usmerjanja interakcije s strani staršev. Starševska kompetentnost pri vzgoji otrok z MAS je tako velikokrat na preizkušnji. V širši definiciji ta zajema veščine, znanje in zadovoljstvo v povezavi z uspešnim in učinkovitim izvajanjem starševskih vlog (Hawker, 2007; Sadock, Sadock in Ruiz, 2009 v Mohammadi, Rakhshan, Molazem, Gillespie 2019). Poleg tega so starši otrok z MAS, bolj kot starši drugih otrok s posebnimi potrebami, ranljivi za razvoj depresije in poročajo o višji stopnji stresa in anksioznosti (Baker et al., 2011; Kuusikko-Gauffin et al., 2013). Hastings s sodelavci (2005) je v svoji študiji odkril značilne razlike med spoloma pri poročani stopnji depresije, t.j. matere so poročale o statistično večji stopnji depresije kot očetje. Med poročano ravno stresa ni bilo pomembnih razlik. Študije različnih avtorjev (Beck idr., 2004; Benson, 2006; Hastings, 2003 v Rezendes in Scarpa, 2011; Hastings idr., 2005) so dokazale, da otrokove vedenjske težave in neiz-

raženost avtistične simptomatike prispevajo k izraženi depresivnosti in anksioznosti pri materah otrok z MAS.

1.3 Program Več kot besede

Program Več kot besede® (More Than Words®), ki so ga ustvarili v Hanen centru, je namenjen otrokom z motnjo v socialni interakciji in otrokom z MAS. Program lahko vodi logoped z ustrezno licenco Hanen centra. Program je usmerjen na družino in ima naturalističen ter socio-pragmatičen pristop, kar pomeni da starše uči praktičnih strategij (npr. sledenje otroku, čakanje na otrokov odziv, namigi), ki v vsakodnevnih, naravnih situacijah spodbujajo otrokovo dvosmerno interakcijo, kar navajajo v pregledu raziskav (Binns in Cardy, 2019).

Program je sestavljen iz začetnega/uvodnega srečanja, kjer so starši seznanjeni z vsebino, načinom sodelovanja in cilji. Nato sledi osem skupinskih srečanj s starši in tri individualna srečanja skupaj z otrokom. Vsebinsko so srečanja zasnovana z vidika celostnega učenja; zajemajo predhodne izkušnje staršev, teoretične osnove in učne strategije ter praktično uporabo znanja. Starši naučeno preizkusijo pri delu v skupinah, v katerih analizirajo video posnetke, delijo ideje, igrajo igre vlog in pišejo konkretne načrte za prenos usvojenega znanja v domače okolje. V okviru individualnih srečanj starši naučene strategije preizkusijo s svojim otrokom v igrivih interakcijah v igri, dnevni rutini, pri branju knjig. Te aktivnosti se posnamejo ter nato s terapevtom analizirajo. V okviru naše izvedbe smo dodali še tri skupinska srečanja s psihologinjo. Celoten program je trajal tri mesece in pol.

1.4 Glavne hipoteze/raziskovalno vprašanje

Glavno raziskovalno vprašanje je bilo vezano na učinkovitost programa Več kot besede® na slovenskem vzorcu otrok z MAS. Program naslavlja različna področja, npr. edukacijo staršev, socialno komunikacijo otrok, socialno podporo staršev. V namen raziskave smo se odločile, da bomo podrobneje analizirale napredek na področju socialne komunikacije otroka (od neverbalne in-

terakcije z zahtevami do vedenja z združeno pozornostjo ter verbalno dvosmerno interakcijo) in večjo odzivnost starša na otrokovo vedenje in komunikacijo ob koncu programa.

Ob neposrednem učinku programa na otrokov razvoj socialne interakcije pa nas je zanimalo, kakšen bo vpliv na mentalno zdravje staršev in njihovo zaznano starševsko kompetentnost.

2 METODE

2.1 Udeleženci/Vzorec

V raziskavo je bilo vključenih 10 družin otrok z MAS ali s sumom na MAS. K sodelovanju smo povabile starše otrok z MAS, ki so bili predhodno že vključeni v individualno logopedsko ali psihološko obravnavo na CSGM. Povprečna starost otrok je bila 4,5 let ($SD = 1,93$). Ob tem je bil najmlajši otrok star 2 leti in najstarejši 7 let.

V raziskavi je na začetku sodelovalo 10 staršev otrok z MAS, od tega je popolne psihološke vprašalnike oddalo 8 staršev, zaključne posnetke pa vseh 10. V nadaljevanju predstavljamo demografske podatke za 8 staršev, ki so oddali psihološke vprašalnike. Večino vzorca so predstavljale mame ($N = 7$), aktivno je sodeloval le en oče. Povprečna starost staršev je bila 38 let ($SD = 5,55$). Velika večina sodelujočih (75 %) udeležencev živi skupaj s partnerjem v izvenzakonski skupnosti, 12,5 % je samskih, enak odstotek udeležencev (12,5 %) je poročen. Polovica udeleženi staršev (50 %) je zaposlena za nedoločen čas za polni delovni čas, dobra tretjina (37,5 %) je brezposelna in 12,5 % je samozaposlena. Večina družin (75 %) ima enega otroka, ena četrtina (25 %) ima dva otroka.

2.2 Uporabljeni inštrumenti

Zaključni evalvacijski vprašalnik za starše: vprašalnik je del zaključne evalvacije programa Več kot besede®. Skupno vsebuje 8 vprašanj, t.j. 3 vprašanja odprtega tipa in 5 vprašanj zaprtega tipa, ki se nanašajo na napredek otroka, način komunikacije staršev, uporabnost in oceno programa ter oceno izvajalca programa.

Demografski vprašalnik: v demografski vprašalnik smo vključile značilnosti staršev – trenutna starost starša, partnerski status, zaposlitveni status in število otrok v družini. Prav tako smo z demografskim vprašalnikom ugotavljale starost in spol otroka z MAS.

Lestvica depresije, anksioznosti in stresa – kratka oblika (Depression Anxiety Stress Scales – short form; Lovibond, S.H. in Lovibond, P.F., 1995 – DASS-S): vprašalnik je sestavljen iz 21 postavk, ki merijo simptome depresivnosti, tesnobe in stresa. Vsaka od treh lestvic je sestavljena iz 14 trditev. Udeleženci morajo na 4-stopenjski lestvici (0 = sploh ne velja zame, 3 = zelo velja zame) označiti pogostost navedenih simptomov v zadnjem tednu.

Starševska lestvica kompetentnosti (Parenting Sense of Competence Scale; Johnston in Mash, 1989 - PSOC): lestvica je sestavljena iz 17 postavk in ima dve podlestvici; samoučinkovitost in zadovoljstvo s starševstvom. Starši s pomočjo 6-stopenjske lestvice (1 = se nikakor se strinjam, 6 = popolnoma drži) označijo, v kolikšni meri zapisana trditev za njih velja. Mejnih vrednosti ni, višji rezultat nakazuje na višjo stopnjo kompetentnosti in

Preglednica 1. Mejne vrednosti za posamezne podlestvice na DASS-S vprašalniku.

Raven/Podlestvica	Depresija	Tesnoba	Stres
Normalno	0–9	0–7	0–14
Blaga	10–13	8–9	15–18
Zmerna	14–20	10–14	19–25
Težka	21–27	15–19	26–33
Zelo težka	28 +	20 +	34 +

obratno. Najvišji rezultat/maksimalna vrednost je 102, najnižji pa 17.

Ocenjevalne lestvice za analizo video posnetkov: za analizo otrokove socialne komunikacije ter odzivnosti starša na otrokovo komunikacijo sta se oblikovali ocenjevalni lestvici, ki sta beležili otrokovo/starševsko uporabo določenega vedenja/veščine. Lestvica za oceno otrokove socialne komunikacije je zajemala 13 postavk z dvostopenjsko lestvico ocenjevanja (0 = vedenje ni opaženo, 1 = vedenje je večkrat opaženo). Postavke so obsegale vedenja brez namena interakcije, neverbalne interakcije z zahtevami, vedenja z združeno pozornostjo in verbalno dvosmerno interakcijo. Lestvica komunikacije starša z otrokom je zajemala 5 postavk (*obraz proti obrazu, čakanje na odziv, sledenje otroku, ubeseditev otrokovih sporočil, namigi*) in se je ocenjevala na enak način. Obe lestvici sta izpolnili 2 logopedinji pred začetkom programa in ob zaključku programa, prisotnost določenega vedenja/veščine pa se je ugotavljala preko neposrednega opazovanja otroka/starša in videoposnetkov.

2.3 Analiza podatkov

Podatke smo analizirale s pomočjo programa Excel in SPSS-17 verzija.

3 REZULTATI

Normalnost porazdelitve posameznih rezultatov smo preverile s Kolmogorov-Smirnov testom in Shapiro-Wilk testom, zaradi česar v nadaljevanju uporabljamo parametrične teste za analizo rezultatov.

Rezultati ne kažejo na povišano stopnjo anksiozne depresivne simptomatike pri udeležencih, ne pred začetkom skupine in ne po zaključku skupine. Povprečne vrednosti na posameznih lestvicah so se po zaključku skupine nekoliko zvišane, vendar rezultat t-testa za odvisne vzorce ne kaže na statistično pomembne razlike na nobeni izmed podlestvic ($p > 0,05$).

Primerjava rezultatov pred in po koncu skupine kaže na rahlo povišanje povprečnih vrednosti na posameznih podlestvicah, vendar rezultat t-testa za odvisne vzorce ne kaže na statistično pomembne razlike na nobeni izmed podlestvic ($p > 0,05$).

Preglednica 2. Opisne statistike dosežkov na vprašalniku DASS-S ob začetku in koncu skupine.

DASS vprašalnik	Pred		Potem	
	M	SD	M	SD
Stres	3,38	3,11	4,0	4,63
Tesnoba	1,13	1,72	2,63	3,78
Depresija	1,25	1,83	2,38	3,20

Preglednica 3. Opisne statistike dosežkov na vprašalniku PSOC ob začetku in koncu skupine.

PSOC vprašalnik	Pred		Potem	
	M	SD	M	SD
Starševska samoučinkovitost	29,63	5,63	29,75	4,89
Zadovoljstvo s starševstvom	37,63	7,37	38,75	7,07
Skupna kompetentnost	71,75	12,87	72,75	9,16

Iz preglednice 4 lahko razberemo, da so razlike na področju socialne komunikacije (vedenje brez namena interakcije, neverbalna interakcija z zahtevami, vedenje z združeno pozornostjo in verbalno dvosmerno interakcijo) pred in po programu statistično pomembne. V povprečju so bili rezultati ob zaključku skupine višji za 2,1 točko.

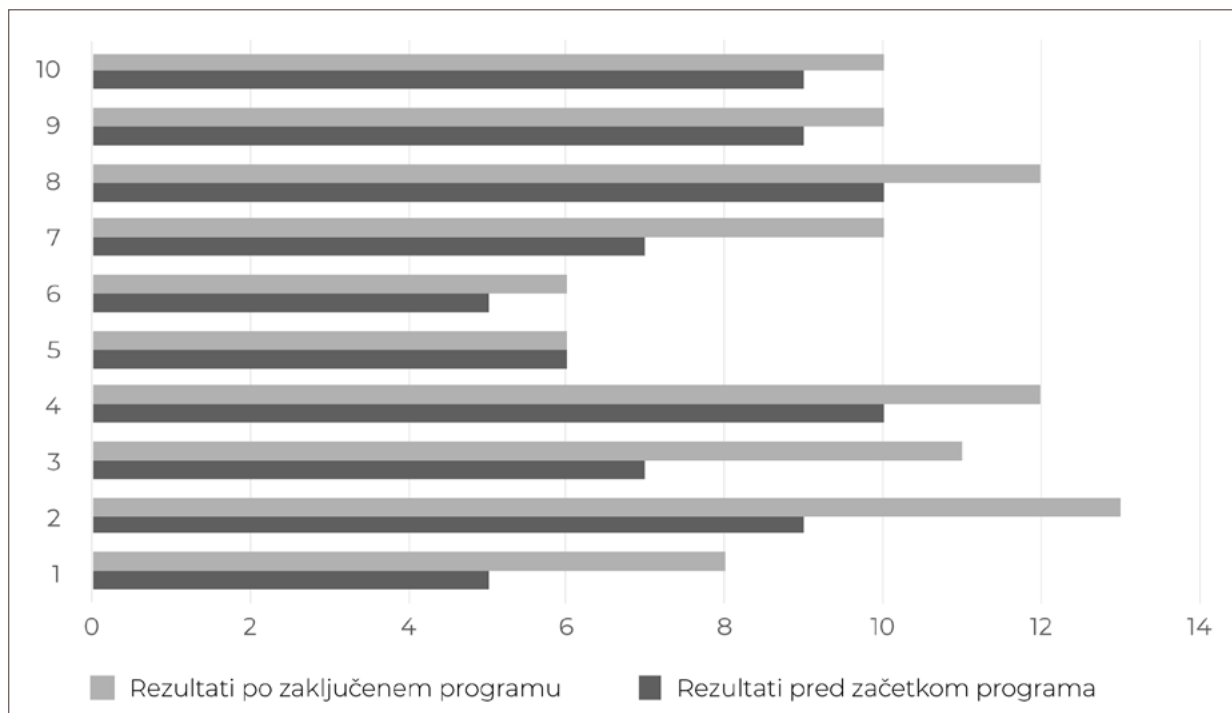
Velikost učinka oziroma Cohenov d znaša 1,37, kar pomeni, da je bil vpliv oziroma učinek programa velik.

Svetlo sivi stolpci prikazujejo rezultate po zaključenem programu, temno sivi pa pred začetkom programa. Maksimalno število točk je bilo 14, povprečje pred začetkom programa je znašalo 7,7 ($SD = 1,95$), po zaključenem programu pa 9,8 ($SD = 2,44$).

Preglednica 4. Rezultati t-testa za odvisne vzorce – primerjava rezultatov na lestvici komunikacije pred vstopom v skupino in po zaključeni skupini.

	M	SD	t	df	Sig. (2-tailed)
Pred začetkom – po zaključku	2,10	1,37	4,85	9	$p < 0,01$

Slika 1. Primerjava rezultatov pred začetkom programa in po zaključenem programu glede na posameznega otroka na področju socialne komunikacije.



Preglednica 5. Rezultati t-testa za odvisne vzorce – primerjava rezultatov na lestvici komunikacije otrok - starš pred vstopom v skupino in po zaključeni skupini.

	M	SD	t	df	Sig. (2-tailed)
Pred začetkom – po zaključku	2,70	1,64	5,22	9	$p < 0,01$

4 RAZPRAVA

V okviru raziskave smo želeli ugotoviti učinkovitost programa Več kot besede® za otroke z MAS na slovenskem vzorcu. V logopedskih ambulantah smo namreč opažali majhno aktivnost staršev pri terapiji in pomanjkanje prenosa strategij v domače okolje, zato smo želeli poiskati učinkovitejši pristop.

Že Roberts in Kaiser sta v svoji raziskavi preverjala različne na starše usmerjene intervencijske programe (med njimi tudi Hanen program MTW®). Ugotovili so, da so starši usvojene strategije uspešno uporabljali v interakciji z otrokom, kar je imelo pozitiven učinek na otrokov komunikacijski razvoj. Med drugim so te otroke primerjali z otroki, ki so bili deležni klasične logopedске obravnave in ugotavljali, da so bili starši enako učinkoviti kot logopedi oz. na posameznih področjih celo učinkovitejši (razumevanje jezika in slovnice) (Roberts in Kaiser, 2011). Raziskave staršev, ki imajo otroke z MAS in sorojenca s tipičnim razvojem, poročajo o manjši odzivnosti staršev na vedenja otrok z MAS v primerjavi z otroki s tipičnim razvojem (Bontinck, idr., 2018).

Odzivnost staršev, ki so sodelovali v naši raziskavi, na vedenje svojih otrok se je ob koncu programa pomembno povečala. Starši so bili pred tem vključeni v individualne terapije, ki niso bile osnovane na edukaciji staršev, njihova aktivnost je bila majhna. Vsi starši so v zaključni evalvaciji izpostavili, da so spremenili način interakcije in komunikacije z otrokom, in sicer da so začeli slediti otroku in vzpostavljati zabavne interakcije, da otroku pustijo več časa za odziv ter si zastavljajo enostavnejše in realne cilje. Tudi druge raziskave programa Več kot besede (Noyan Erbaş idr., 2021; Sokmum idr., 2017) po zaključku programa potrjujejo pozitivne vplive na odzivnost staršev na komunikativna vedenja svojih otrok.

Rezultati kažejo razliko v socialni komunikaciji otrok z MAS po zaključku programa, kar pomeni, da so napredovali v načinu interakcije in komunikacije s starši. Na podlagi analize videoposnetkov in direktnega opazovanja so bili otroci z MAS bolj vključeni, dalj časa so vztrajali v igrah ter večkrat začeli interakcijo s starši. Na podlagi rezultatov lahko povežemo, da je program vplival na razvoj socialne komunikacije pri otrocih z MAS, saj so vsi, razen enega otroka, dosegli oz. celo presegli

zastavljene socialno-komunikacijske cilje. Iz tega sklepamo, da so starši naučene strategije prenesli v vsakodnevne situacije, kar pomeni, da je bila njihova edukacija učinkovita.

Tudi sami starši v zaključni evalvaciji opažajo napredek svojega otroka. Noyan Erbaş, Özcebe in Cak Esen (2021) v svoji raziskavi (učinkovitost programa Več kot besede® pri turških starših in otrocih) navajajo pomembne razlike v komunikaciji, in sicer pri vključenosti otroka, začenjanju aktivnosti in interakcije s staršem ter pri povečanem obsegu receptivnega in ekspresivnega jezika. V naši raziskavi smo v interakcijah med starši in otroki opazili povečan obseg ekspresivnega jezika in gest kot navajajo ostale raziskave programa Več kot besede (Sokmum idr., 2017), česar pa ne moremo objektivno potrditi, saj otrok nismo ocenili s standardiziranimi lestvicami. Noyan Erbaş, Özcebe in Cak Esen (2021) povzemajo, da program Več kot besede® spodbuja hitrejši napredek otrok z MAS kot tradicionalna individualna logopedska terapija.

V nasprotju s pričakovanimi rezultati oziroma rezultati, kot jih navaja obstoječa literatura, starši otrok z MAS na našem vzorcu ne poročajo o povečanih ravneh depresije, tesnobe ali stresa v primerjavi z mejnimi vrednostmi, prav tako je bila zaznana starševska kompetentnost že ob začetku programa relativno visoka. Morebitna razlaga opisanih rezultatov bi lahko bila, da so njihovi otroci z MAS že bili aktivno vključeni v določeno obliko pomoči – logopedске ali psihološke obravnave na CSGM. Vključitev v določeno obliko intervencije tako nudi občutek zadoščanja in kontrole, da se z otrokom dela strokovno ter se tako ne zapravlja kritičnih let za učenje posameznih spretnosti. Predvidevamo, da morajo starši pred vključitvijo otroka v vrtec ali logopedске obravnave sprejeti otrokovo diagnozo oziroma stanje in posledično tudi ustrezno obliko pomoči. Kot navajata Stoeber in Janssen (2011) je prav sprejetje eden izmed bolj učinkovitih mehanizmov soočanja s stresom, ki se povezuje s povečanim zadovoljstvom z življenjem. S sprejetjem in sprejemanjem strokovne pomoči pa starši seveda pridobivajo tudi znanje, se med seboj povezujejo in si delijo izkušnje, kar ima določen vpliv tudi na samooceno starševske kompetentnosti.

5 ZAKLJUČEK

Človeški odnosi so zgrajeni na komunikaciji. Komunikacija med posamezniki omogoča izmenjavo misli, občutkov, potreb in želja. Healey (2004) navaja, da v povprečju kar 75 % budnega časa preživimo v besedni komunikaciji, kar pomeni, da na njej temelji precejšen del vsakdanjega življenja. Ta podatek daje še dodaten vpogled v to, da je socialna komunikacija izrednega pomena.

Analiza rezultatov, pridobljenih na slovenskem vzorcu, kaže, da program Več kot besede® pozitivno vpliva na razvoj socialne komunikacije otrok z MAS ter na večjo odzivnost staršev v interakciji z otroki. Starši so po koncu programa poročali o napredkih otrok, izboljšali so razumevanje stopnje komunikacije in povečali zavedanje pri postavljanju ciljev za svojega otroka. Posebnega vpliva na njihovo duševno zdravje ni bilo mogoče zaznati.

V bodoče bi bilo dobro pri začetni in končni oceni uporabiti standardizirane preizkuse za preverjanje napredka otrokove komunikacije, tako ekspresivnega kot receptivnega jezika. Tuje raziskave imajo starostno homogene skupine in se osredotočajo na zgodnje obdobje do 5. leta. V naši raziskavi smo imeli starejše otroke, kar je lahko tudi dejavnik za večji trend napredka, saj so že imeli izgrajeno osnovo socialne komunikacije. Prav tako bi bilo smiselno v nadaljnjih študijah vključiti še kontrolno skupino in tako zagotoviti večjo zanesljivost rezultatov. Zanimivo bi bilo tudi dolgoročno spremljanje staršev in njihovih otrok, kjer bi preverjali generalizacijo usvojenih strategij in komunikacijskih veščin otrok z MAS.

Študija »The Grant« Harvardske univerze, ki se je več kot 80 let ukvarjala z iskanjem prediktorjev za srečno življenje, je odkrila, da so dobri odnosi in zveze z drugimi najpomembnejši dejavnik za srečno življenje. Z učenjem socialne komunikacije in interakcije dajemo otrokom z MAS pomembno izhodišče, za izgradnjo srečnega in zadovoljnega življenja. Že slavna Temple Grandin je dejala: »Svet potrebuje vse vrste umov« (*»The world needs all types of minds«*), in prav je, da imamo vsi možnost za srečo.

VIRI IN LITERATURA

- Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behaviour problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology, 25*(4), 601–609.
- Barudy, J., and Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser madre o padre*. Manual de evaluación de competencias y resiliencia parental. Barcelona: Gedisa.
- Binns, A., Cardy, J. (2019). Developmental social pragmatic interventions for preschoolers with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism & Developmental Language Impairments, 4* (1): 1–18.
- Bontinck, C., Warreyn, P., Meirsschaut, M., Roeyers, H. (2018). Parent-Child Interaction in Children with Autism Spectrum Disorder and Their Siblings: Comparison of Two Coding Procedures. *Journal of Child and Family Studies, 27*: 91–102.
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2009). Factor structure of the Parenting Sense of Competence scale using a normative sample. *Child: Care, Health and Development, 35*(1), 48–55. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. degli, Brown, T. in Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(5), 635–644.
- Healy, E. C (2004). *A multidimensional approach to assesment and treatment of stuttering in school-age children who stutter*. Presented at the Stuttering Foundation workshop on Stuttering therapy: Practical ideas for the school clinician in Cincinnati, OH.
- Kuusikko-Gauffin, S., Pollock-Wurman, R., Mattila, M. L., Jussila, K., Ebeling, H., Pauls, D., & Moilanen, I. (2013). Social anxiety in parents of high-functioning children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*, 521–529.
- Mohammadi, F., Rakhshan, M., Molazem, Z., & Gillespie, M. (2019). Parental Competence in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Investigacion y educacion en enfermeria, 37*(3), e03.
- More Than Words® - <http://www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx>.
- MKB - 11 - <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>, pretočeno dne 19. 6. 2019.
- Noyan Erbaş A, Özcebe E, Cak Esen T. (2021). Investigation of the effect of Hanen's "More Than Words" on parental self-efficacy, emotional states, perceived social support, and on communication skills of children with ASD. *Logopedics Phoniatics Vocology, 46*(1):17–27.
- Rezendes, D. L. in Scarpa, A. (2011). Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism Spectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy. *Autism Research and Treatment, 2011*, 1–10.
- Roberts M. Y., Kaiser A. P. (2011). The effectiveness of parent-implemented language interventions: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology, 20*, 180–199.
- Sokmum, S., Joginder Singh, S. in Vandort, S. (2017). The Impact of Hanen More Than Words Programme on Parents of Children with ASD in Malaysia. *Jurnal Sains Kesihatan Malaysia, 15*. 43–51.
- Stoeber, J. in Janssen, D. P. (2011). Perfectionism and coping with daily failures: positive reframing helps achieve satisfaction at the end of the day. *Anxiety, Stress & Coping, 24* (5), 477–497.
- Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., Blumberg, S. J. (2015). Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. *Natl Health Stat Report, 13* (87), 1–20.

Uporaba Frenchay ocene dizartriije-2 v slovenskem prostoru

Use of Frenchay Dysarthria Assessment – Second Edition in Slovenia

Mateja Drljegan,¹ Marjeta Trček Kavčič,¹
Patricija Širca Ule,¹ Maja Ogrin,¹ Gaj Vidmar^{1,2}

POVZETEK

Dizartriija je najpogostejša nevrogena govorna motnja. Ustrezna diagnoza in določitev tipa dizartriije je izjemnega pomena za načrtovanje terapije in njene uspešnosti. V slovenski prostor smo prenesli največkrat uporabljen test za ocenjevanje – Frenchay oceno dizartriije-2 (FOD-2), katerega smo prevedli in priredili. S preliminarno študijo smo preverjali zanesljivost slovenskega prevoda (FOD-2). 3 ocenjevalke so ocenjevale govor 30 oseb iz normalne populacije. Statistična analiza je potrdila, da je test zelo zanesljiv in primeren za nadaljnjo uporabo.

Ključne besede: dizartriija, Frenchay ocena dizartriije, zanesljivost.

ABSTRACT

Dysarthria is the most common neurological speech disorder. The appropriate diagnosis and definition of dysarthria type is very important for therapy planning and following its success. Frenchay assessment of dysarthria-2 (FDA-2) is the most commonly used assessment test –which we translated and adapted to Slovene. In a preliminary study we assessed the reliability of the Slovenian translation of the Frenchay Dysarthria Assessment-2 (FDA-2). Three speech and language therapists assessed 30 healthy adults. The statistical analysis showed very high inter-rater agreement and its reliability for further use.

Keywords: dysarthria, Frenchay dysarthria assessment, reliability.

¹ Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

² Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani & FAMNIT, Univerza na Primorskem

E-naslov: mateja.drljegan@ir-rs.si

UVOD

Dizartrija je motorična govorna motnja, ki nastane kot posledica možganske kapi, nezgodne poškodbe glave ali drugih nevroloških bolezni. Je najpogostejša pridobljena nevrogena komunikacijska motnja. Glede na mesto okvare ločimo 6 vrst dizartrij (špastična, flakcidna, mešana, ataksična, hipokinetična in hiperkinetična). Zaradi šibkosti mišic, slabe koordinacije in spremenjene mišične napetosti prihaja do težav pri dihanju, fonaciji, artikulaciji in prozodiji. Vse to vpliva na slabšo govorno razumljivost (Enderby, 2013, Duffy, 2013, Yorkston idr., 2001). Klinične smernice narekujejo, naj bo ocena dizartrije delo multidisciplinarnega tima in naj zajema slušno zaznavo in instrumentalno oceno (Royal College of Speech & Language Therapists, 2005). Ustrezna diagnoza in določitev tipa dizartrije je izjemnega pomena za načrtovanje terapije in njeno uspešnost (Duffy, 2013). Na nevroloških oddelkih URI – Soča smo prevedli in priredili Frenchay oceno dizartrije-2 (FOD-2) avtorice Pamele Enderby, katera je po svetu najpogosteje uporabljen test za ocenjevanje dizartrije (Enderby, 2008). Tuje raziskave so potrdile merske karakteristike le tega, in sicer v smislu dobre veljavnosti in zanesljivosti (Enderby, 2008). S rezultati pridobljenimi s testom si pomagamo pri določitvi tipa dizartrije, načrtovanju terapijskega procesa in njegovem sledenju. V raziskavi smo preverjali zanesljivost slovenskega prevoda FOD-2.

METODE

Vzorec

V raziskavo smo vključili 30 oseb zdrave populacije, izključitveni kriterij je bilo kakršnokoli nevrološko obolenje. V raziskavi je sodelovalo 15 moških in 15 žensk, enakomerno razporejenih po starosti od 18 do 80 let. Preiskovanci so popisali izjavo o privolitvi za sodelovanje.

Uporabljen inštrumentarij

FOD-2 sestavlja 8 podlestvnic, ki vključujejo 34 postavk: refleksi (kašelj, požiranje, iztekanje slin), dihanje (v mirovanju in govoru), ustnice (v mirovanju, nasmeh, zapora, izmenjave, v govoru), nebo (tekočine, vzdržljivost, v govoru), grlo (čas, višina glasu, jakost in v govoru), jezik (v mirovanju, izplazenje, dvig, lateralni gibi, izmenjave, v govoru), razumljivost (besede, povedi in pogovor) ter dejavniki, ki vplivajo na govor (sluh, vid, zobovje, jezik, razpoloženje, drža telesa, tempo govora ter občutenje). Logoped izvaja test tako, da testirancu postavlja vprašanja, ga opazuje in podaja navodila za različne naloge. Logoped najprej demonstrira zahtevano nalogo, testiranec nalogo nato samostojno izvede, za ocenjevanje pa jo testiranec naredi še enkrat, pri čemer za oceno vedno uporabimo drugi poizkus. Vsaka postavka je ovrednotena na 9-stopenjski lestvici, ki vsebuje podrobne opisne ocene (ocena a pomeni, da je delovanje običajno, brez odstopanj, pri oceni e pa oseba ne zmore izvedbe naloge oz. je funkcija zelo prizadeta); kadar ne moremo točno določiti ocene, lahko uporabimo tudi vmesne ocene (ab, bc, cd, de). Pri zadnji podlestvici – dejavniki, ki vplivajo na govor, je ocenjevanje kvalitativno.

Zbiranje podatkov

Testiranje je potekalo od junija 2020 do julija 2020. Logopedinja je izvedla testiranje 30-ih oseb. Testiranje je potekalo v tihem okolju in snemano s samostoječo kamero. 3 logopedinje so nato ocenile posnetek. Ocene so vnesle v formular ocenjevalne lestvice FOD-2 in nato v Excelovo tabelo. Logopedinje so ocenjevale prvih sedem podlestvnic, zadnja lestvica »Dejavniki, ki vplivajo na govor« pa ni bila vključena v raziskavo in statistično obdelavo, saj so rezultati kvalitativne narave. Raziskava je bila opravljena skladno z načeli Kodeksa medicinske deontologije in Deklaracije iz Helsinkov ter odobrena s strani Komisije za medicinsko etiko URI – Soča.

Analiza podatkov

S statistično analizo smo preverjali skladnost ocenjevalcev na sedmih podlestvicah in sedmih postavkah.

Uporabili smo Gwetov koeficient skladnosti AC2, ki je ustrezen za ordinalne in intervalne podatke (Gwet, 2010). Za analizo skladnosti skupnih ocen področij (intervalna merska raven) smo uporabili koeficient AC2 z linearnimi utežmi. Za analizo skladnosti izbranih postavk (ordinalna merska raven) smo uporabili koeficient AC2 z utežmi v skladu tabelo 1.

Vsak ocenjeni koeficient smo uvrstili v Altmanovo tipologijo (nizka, zmerna, srednja, visoka ali zelo visoka skladnost) v skladu z Gwetovim postopkom, ki temelji na kumulativni porazdelitvi koeficientov, dobljenih z velikim številom simulacij naključnega ocenjevanja (s čimer je ustrezno upoštevana odvisnost koeficientov skladnosti od števila ocenjevalcev, števila ocenjevancev in števila razpoložljivih ocen) (Gwet, 2010). Vse analize skladnosti smo izvedli s spletnim programjem AgreeStat® 360 (AgreeStat, b. d.).

Tabela 1: Razlike med posameznima ocenama ocenjevalcev in njihove pripadajoče uteži, upoštevane pri izračunu skladnosti izbranih postavk

Razlika med ocenama	Utež
0	1
0,5	0,8
1	0,6
1,5	0,4
2	0,2
2,5 ali več	0

REZULTATI IN RAZPRAVA

Z raziskavo smo želeli preveriti zanesljivost slovenskega prevoda FOD-2, preden ga začnemo uporabljati pri osebah z nevrološkimi motnjami. S statistično analizo smo potrdili, da je slovenski prevod zelo zanesljiv, kar je razvidno iz tabele 2. Skladnost med ocenjevalci je bila zelo visoka pri petih podlestvicah (refleksi, dihanje, ustnice, nebo in razumljivost), visoka pri grlu ter srednja pri jeziku. Skladnost glede posameznih postavk je bila visoka pri grlo – čas in zelo visoka pri vseh ostalih postavkah (tabela 3). FOD-2 preverja postavke, pri katerih imajo osebe z dizartrijo lahko težave, v normalni populaciji pa teh odstopanj ne pričakujemo. Osebe v normalni populaciji imajo ohranjene reflekse, ustrezno dihalno podporo, gibljive artikulatorje ter razumljiv govor. Osebe so naloge večinoma izvedle brez težav ali z minimalnimi odstopanji, zato so bile posledično ocene visoke in prav tako tudi skladnost.

ZAKLJUČEK

Slovenski FOD-2 je zanesljiv merski instrument, s katerim lahko ocenjujemo dizartrijo. FOD-2 logopedinje na nevroloških oddelkih redno uporabljamo, obenem pa je bila na podlagi ugodnih mer zanesljivosti omenjenih v prispevku na URI – Soča izvedena tudi raziskava na kliničnem vzorcu nevroloških bolnikov z dizartrijo, katera bo ponudila dodaten vpogled v njegovo uporabnost.

Tabela 2: Skladnost ocenjevalcev po podlestvich

Podlestvica	AC2	N = 30	
		95 % IZ	Skladnost
Refleksi	0,91	(0,83; 0,99)	Zelo visoka
Dihanje	0,93	(0,88; 0,99)	Zelo visoka
Ustnice	0,91	(0,84; 0,99)	Zelo visoka
Nebo	0,95	(0,89; 1,00)	Zelo visoka
Grlo	0,82	(0,72; 0,92)	Visoka
Jezik	0,55	(0,36; 0,75)	Srednja
Razumljivost	0,92	(0,85; 1,00)	Zelo visoka

Legenda/ N – Numerus, AC2 – Gwetov koeficient skladnosti, IZ – interval zaupanja

Tabela 3: Skladnost ocenjevalcev po posameznih postavkah

Postavka	AC2	N = 30	
		95 % IZ	Skladnost
Dihanje – v govoru	0,95	(0,90; 1,00)	Zelo visoka
Ustnice – zapora	1,00	(0,99; 1,00)	Zelo visoka
Nebo – v govoru	0,99	(0,96; 1,00)	Zelo visoka
Grlo – čas	0,82	(0,70; 0,94)	Visoka
Grlo – višina glasu	0,94	(0,88; 1,00)	Zelo visoka
Grlo – jakost	0,92	(0,84; 0,99)	Zelo visoka
Grlo – v govoru	0,98	(0,95; 1,00)	Zelo visoka
Jezik – izmenjave	0,98	(0,96; 1,00)	Zelo visoka

Legenda/ N – Numerus, AC2 – Gwetov koeficient skladnosti, IZ – interval zaupanja

LITERATURA

- Enderby, P. (2013). Disorders of communication: Dysarthria. *Handbook of Clinical Neurology*, 110:273-81.
- Enderby, P., Palmer, R. (2008). *Frenchay dysarthria assessment* (2nd ed.). Pro-Ed.
- Gwet, K. L. (2010). *Handbook of Inter-Rater Reliability: the definitive guide to measuring the extent of agreement among raters*. Advanced Analytics, 197.
- Agreestat. (b. d.). <https://agreestat.com>
- Duffy, J.R. (2013). *Motor Speech Disorders: Substrates, Differential Diagnosis, and Management*. Elsevier Mosby.
- Royal College of Speech & Language Therapists. (2005). *Clinical guidelines*. Speechmark Pub.
- Yorkston, K. M., Spencer, K., Duffy, J., Beukelman, D., Golper, L. A., Miller, R., Strand, E., Sullivan, M. (2001). Evidence-Based Practice Guidelines for Dysarthria: Management of Velopharyngeal Function. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 9(4), 257–274.

Klepetajva in se igrayva

Let's Chat and Play

Urša Dular Kolar,* Branka Podboj*

IZVLEČEK

Na delavnici bomo predstavili ustvarjalni priročnik KLEPETAJVA IN SE IGRAJVA, ki je nastal v okviru Zavoda za gluhe in naglušne v Ljubljani.

Sestavlja ga zbirka različnih nasvetov, predlogov in praktičnih idej, kako na igriv in zabaven način spodbujati komunikacijo, jezik in govor pri otrocih med četrtem in sedmim letom starosti.

V prvi vrsti je namenjen staršem, igre in ideje pa pri svojem delu lahko koristno uporabljajo tudi logopedi, surdopedagogi, vzgojitelji, specialni in rehabilitacijski pedagogi, izvajalci dodatne strokovne pomoči, spremljevalci otrok s posebnimi potrebami, učitelji v prvem triletju osnovne šole in vsi, ki se z otroki srečujejo pri svojem delu.

Ključne besede: priročnik, spodbujanje komunikacije, jezika in govora, predšolski otroci, aktivna interakcija, interaktivna igra.

ABSTRACT

LET'S CHAT AND PLAY textbook and video that were created within the Institute for the Deaf and Hard of Hearing in Ljubljana will be presented.

The textbook and the video include a collection of various tips, suggestions and practical ideas on how to promote communication, language and speech in a fun and playful way to children between the ages of four and seven.

Although they are primarily intended for parents, the games and ideas can also be used by speech and language pathologists, preschool teachers, teachers, special educators, companions of children with special needs and all those who work with children.

Keywords: textbook, communication, language and speech, pre-school children, active interaction, interactive play.

* Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, Ljubljana, Slovenija
E-naslov: ursa.kolar@zgnl.si

UVOD

V zgodnjem obdobju so otrokov pomemben komunikacijski partner starši, ki v domačem okolju najbolj vplivajo na otrokove komunikacijske zmožnosti. Njihova vloga je nepogrešljiva tudi v logopedski obravnavi, saj predstavljajo pomemben most med naučenimi strategijami in aktivno uporabo le teh v vsakdanjem življenju.

Cilj logopedске obravnave je čim bolj uspešen prenos naučenih strategij iz ambulantne situacije v vsakdanje aktivnosti, ki pa se v praksi ne izkaže vedno za najbolj učinkovitega.

Izkušnje iz logopedске prakse so pokazale, da si starši pri spodbujanju komunikacije, jezika in govora svojih otrok želijo nabor jasnih, preprostih, praktičnih in hkrati strokovno podprtih navodil, ki bi jim olajšala izbiro primernih zamisli in idej za utrjevanje naučenega v vsakdanjem življenju. Tako je nastala zbirka s teorijo podkrepljenih izkušenj, ki smo jo jih združili v priročniku KLEPETAJVA IN SE IGRAJVA.

Ker je interakcija med starši in otrokom osnova za razvoj komunikacije, smo ključni poudarek v priročniku namenili predvsem neposredni komunikaciji med otrokom in staršem (oz. odraslim) in aktivni vlogi otroka v tem odnosu.

Mahoney in MacDonald (2007) navajata, da je responzivnost oz. odzivnost starša prepoznana kot prva in najpomembnejša lastnost, ki vpliva na razvoj komunikacije.

Pomembno vlogo v zgodnjem razvoju komunikacije ima tudi vrtec. Kranjc (1999) navaja, da imajo otroci, ki obiskuje vrtec, še dodatne možnosti za širjenje izkušenj, ki jih pridobivajo v različnih komunikacijskih položajih.

Upoštevalo, da je igra ključna aktivnost zgodnjega otroštva, je priročnik zasnovan na igrivih in zabavnih dejavnostih, s katerimi se otrok nezavedno uči različnih komunikacijskih veščin.

Buckley (2013) pomembno vlogo pri ustreznem razvoju komunikacijskih sposobnosti poleg notranjih, bioloških dejavnikov, pripisuje tudi zunanji dejavnikom, med katerimi vidno mesto pripisuje tudi možnosti za igro, preko katere otrok spoznava, se uči o svetu ter tako razvija kognicijo, jezik in socialno razumevanje.

Naloge v priročniku skladno z razvojnimi značilnostmi jezikovnega razvoja v zgodnjem otroštvu pokrivajo vse jezikovne ravni: pomen-

sko, skladenjsko, morfološko, fonološko in pragmatično, posegajo pa tudi na področje izvršilnih funkcij, ki so v tesni povezavi z otrokovo jezikovno zmožnostjo.

Priročnik je pisan v preprostem, enostavnem jeziku in je v prvi vrsti namenjen staršem. Kot koristen pripomoček ga lahko uporabljajo tudi ostali, ki se pri svojem delu srečujejo z otroki (logopedi, surdopedagogi, specialni in rehabilitacijski pedagogi, vzgojitelji, učitelji v prvih treh letih osnovne šole in spremljevalci otrok s posebnimi potrebami), bodisi kot pomoč pri prenosu naučenega v prakso, bodisi kot spodbudo in popestritev zgodnjega komunikacijskega razvoja.

ZGODNJI KOMUNIKACIJSKI RAZVOJ (0-6 let)

Komunikacijske in govorno-jezikovne zmožnosti v zgodnjem otroštvu do 6. leta starosti so pomemben pokazatelj otrokovega razvoja. Od rojstva dalje se razvijajo skozi vsakdanje interakcije z okolico, v katerih otrok aktivno sodeluje in pomembno vplivajo na njegovo celostno funkcioniranje.

Glede na razvoj posameznih značilnosti komunikacije ga pogosto delimo na predjezikovno obdobje (0-2 leti) in jezikovno obdobje (2-6 let).

Preden otrok usvoji besedno komunikacijo, mora usvojiti niz spretnosti in znanj, ki so potrebna za kasnejši razvoj jezika in govora.

Raziskave konec prejšnjega stoletja so pokazale, da zgodnja komunikacija ni le faza v razvoju komunikacije, ampak je pomembna tudi za socialno-emocionalni razvoj, duševno zdravje, razvoj osebnosti in spoznavanje (Ljubešič, Cepanec 2012).

Raziskave in klinična praksa tudi dokazujejo, da so pred jezikovne sposobnosti dober napovednik kasnejših jezikovnih sposobnosti (Wetherby, Prizant, 2002).

Avtorja, kot pomembne pred jezikovne napovednike s področja socialnega razvoja navajata čustvovanje, usmerjanje pogleda, pogostost in funkcijo komunikacije ter rabo gest, s področja govornega razvoja rabo glasov in rabo besed, s področja simbolnega razumevanja pa razumevanje besed in rabo predmetov.

Ljubešič, Cepanec (2012) navajata, da otroci tipičnega razvoja v obdobju zgodnje komunikacije do 6. leta starosti osvojijo materni jezik za potrebe vsakdanje komunikacije, govorno komunicira-

jo v različne komunikacijske namene ter zmorejo posredovati in sprejemati nove informacije v pogovoru brez podpore socialnega konteksta.

Na razvoj komunikacije, jezika in govora vplivajo različni dejavniki. Kranjc (1999) jih deli na notranje (fiziološke, psihološke) ter zunanje (socialne in sociološke).

Marjanovič Umek, Kranjc in Fekonja (2006) med notranje dejavnike, poleg prirojenih predispozicij za razvoj govora, navajajo tudi čustveno stanje in motivacijo. Pomembno vlogo imajo tudi ustrezno razvite psihične funkcije, dobro razvita čutila, govorila ter primerna razvitost motorike in fine motorike.

Jezik in govor se v obdobju zgodnjega otroštva razvijata zelo hitro, tudi v povezavi z drugimi psihičnimi funkcijami, kot so razvoj čustev, socialnih interakcij, socialne kognicije, mišljenja in metakognicije (Marjanovič Umek, Zupančič, 2009).

Jezikovna zmožnost je opredeljena kot zmožnost tvorjenja in razumevanja besedil v različnih govornih situacijah za različne potrebe, oz. sposobnosti govorjenja, poslušanja, branja in pisanja. Vključuje slovnično in sporazumevalno-pragmatično zmožnost (Kranjc, 1999).

Taylor idr. (2013) označujejo besednjak kot enega ključnih vidikov jezikovne zmožnosti in tudi zgodnje pismenosti otrok. Marjanovič Umek idr. (2017) pa ugotavljajo, da obsežnejši zgodnji besednjak dobro napoveduje hitrejši razvoj besednjaka v kasnejših razvojnih obdobjih, saj pomeni temelj za učenje novih in vse bolj zapletenih besed.

Marjanovič Umek, Fekonja in Hacin Beyazoglu (2020) navajajo, da se z naraščajočo starostjo in obsegom besednjaka povečuje tudi število različnih besednih vrst. Po 5. letu se pojavijo nove skupine besed za poimenovanje različnih pojmov (npr. časa, prostora, oblike, števil), čustev, želja in miselnih procesov, sopomenke, protipomenke in nadpomenke ter besede za označevanje abstraktnih pojmov.

Z razvojem besednjaka se razvijajo tudi različne slovnične oblike. Otroci uporabljajo različne besedne vrste (pridevnike, zaimke, veznike, predloge) in slovnično vse bolj celovite priredne, podredne, vprašalne in nikalne povedi. Usvajajo tudi pravila sklanjanja in spreganja, ki jih posplošujejo na različne besede. Povedi z razvojem postajajo vse daljše in ustrezno povezane z upo-

rabo pravilnega besednega reda (Karmiloff, Karmiloff-Smith, 2001).

Do šestega leta starosti otroci praviloma razumejo in v svojem govoru upoštevajo večino slovničnih pravil jezika, kot tudi večino izjem slovničnih pravil, ki so jih prej nepravilno posploševali (Marjanovič Umek, Fekonja in Hacin Beyazoglu, 2020).

Pomembno vlogo za otrokovo uspešno sporazumevanje in posredovanje želja, misli, idej in čustev drugim imajo tudi pragmatične zmožnosti. Le-te vključujejo vzdrževanje teme pogovora, spraševanje in odgovarjanje, prilagajanje značilnosti govora določeni situaciji ali osebi, zmožnost pripovedovanja zgodbe, rabo humorja in jezika v različne namene, upoštevanje govornega obrata in vzdrževanje očesnega stika med sporazumevanjem (Clark, 2003).

Po 4. letu se povečuje obseg komunikacijskih funkcij izraženih skozi igro. Otrok v igri vse bolj kreativno uporablja pragmatične veščine (Buckley, 2003).

Štiriletni otroci že zmorejo svoje izjave prilagajati znanju, starosti, socialni vlogi ter odzivu poslušalca, prosijo za dovoljenje za izvajanje neke dejavnosti, popravijo govor druge osebe, ustrezno končajo pogovor ter v pogovor vključujejo tudi šale in humor. Po petem letu starosti vse natančneje opisujejo in sporočajo svoje čustveno doživljanje, pojasnjujejo vzročno-posledične odnose, vzdržujejo daljše pogovore z več govornimi obrati, razširjajo vsebino pogovora ter uporabljajo vse več vljudnostnih izrazov (O'Neill, 2007).

Pomembna pragmatična zmožnost je tudi pripovedovanje zgodbe, ki v splošnem poteka od enostavnega opisovanja oseb in predmetov ter preprostega časovnega nizanja dogodkov, ki se vežejo na otrokove neposredne izkušnje in rutinske dejavnosti, do vse bolj strukturiranega pripovedovanja, ki temelji na shemi konvencionalne zgodbe ter vključuje potrebne elemente, s katerimi otrok vzdržuje koherentnost in kohezivnost zgodbe (Fein, 1995).

Pet in šestletni otroci zmorejo razmišljati tudi že o posameznih elementih, ki sestavljajo zgodbo, ter vrednotijo vedenje in dejanja junakov (Dombey, 2003, v Marjanovič Umek, Fekonja in Hacin Beyazoglu, 2020).

Pomembno vlogo v okviru sporazumevalnih spretnosti ima tudi razvoj metajezikovnega zave-

danja, ki se kaže v različnih jezikovnih igrah, oblikovanju smešnih besed, razumevanju in rabi humorja ter razumevanju in uporabi metafor (Marjanovič Umek, Fekonja in Hacin Beyazoglu, 2020).

Pomemben vidik metajezikovnega zavedanja je tudi fonološko zavedanje, ki omogoča zavedanje in razmišljanje o strukturi glasov jezika ter otroku omogoča, da je pozoren, da razlikuje, si zapomni ter manipulira z glasovi na ravni posameznih stavkov, besed, zlogov in fonemov (Stanovich, 1994, v Marjanovič Umek, Fekonja in Hacin Beyazoglu, 2020).

Otroci v zgodnjem otroštvu praviloma najprej prepoznavajo rime in izštevanke, z naraščajočo starostjo pa vse pogostejše stavke členijo na besede, besede na zloge ter zloge povezujejo v besede. Zavedajo se glasov, oziroma so sposobni členiti besede na posamezne glasove, kar se kaže v njihovi zmožnosti prepoznavanja, dodajanja, izpuščanja ali zamenjave posameznega glasu v besedi. Proti koncu obdobja zgodnjega otroštva otroci prepoznajo glasove, ki sestavljajo glasovno verigo in glasove spajajo v besede (Zorman, 2005).

V tesni povezavi z otrokovo jezikovno zmožnostjo so tudi izvršilne funkcije (delovni spomin, inhibicija, prožnost mišljenja, nadzor pozornosti, načrtovanje, postavljanje ciljev, oblikovanje pojmov, analiza naloge, nadzor in spremljanje strategij reševanja problemov (Jurando, Rosselli, 2007). Izvršilne funkcije so ključne za prilagodljivost posameznikovega vedenja, saj mu v stalno spreminjajočem se okolju omogočajo hitro preusmerjanje mišljenja in prilagajanje na raznolike situacije ter hkratno inhibicijo neustreznega vedenja. Pomembne so za posameznikovo sposobnost organizacije lastnih misli, da lahko dosega svoje cilje, in so zato ključnega pomena tudi kasneje, v procesu učenja, branja in pisanja ter delovanju v vsakodnevnem življenju (Jurando, Rosselli, 2007).

POMEN INTERAKCIJE MED STARŠEM IN OTROKOM V ZGODNJEM KOMUNIKACIJSKEM RAZVOJU

V prvih letih življenja ima na otrokov razvoj najpomembnejši vpliv družina. (Vasta, Haith in Miller, 1998, v Lukenda 2019).

Starši, kot prvi v komunikacijskem razvoju otroka in kot osebe, s katerimi otrok preživi največ časa v dnevu, imajo največji vpliv na razvoj otrokovega komunikacijskega in jezikovno-govornega razvoja (Lukenda 2019).

(Mahoney in MacDonald, 2007) poudarjata pomemben vpliv staršev tudi na uspešnost zgodnje obravnave. Menita, da edinstvena socio-emocionalna vez med otrokom in staršem omogoča najmočnejši vpliv na otrokovo življenje, ne glede na količino skupaj preživetega časa. Navajata, da je proces otrokovega učenja in razvoja kontinuiran proces, ki se odvija v vsakodnevnih situacijah, v katerih otrok aktivno sodeluje. Proces učenja in razvoj spretnosti sta v veliki meri odvisna tudi od otrokovih interesov. Menita, da so ravno starši tisti, ki so najpogostejše prisotni v času, ko je otrok najbolj pripravljen in motiviran za učenje. Priložnosti za učinkovito interakcijo so zato veliko večje in pogostejše kot v katerikoli drugi interakciji. Avtorja starše opredeljujeta kot najmočnejšo stalnico v otrokovih zgodnjih letih življenja.

IGRA

Igra ponuja številne dragocene komunikacijske priložnosti, ki pripomorejo k uspešnemu razvoju sporazumevalnih spretnosti. Otrok v igri uživa, aktivno raziskuje, je sproščen, spontan, ustvarjalen in motiviran, zato ima igra pomembno mesto tudi v vsakdanji logopedski praksi.

Razvojni psihologi igro opredeljujejo kot kompleksno dejavnost, ki se je posameznik loti zaradi zadovoljstva. Igra zahteva posameznikovo aktivno udeleženo, pri kateri se izrazi domišljija, nerealne komponente, pravila igre pa sproti nastajajo in se (pre)oblikujejo (Marjanovič Umek in Zupančič, 2001).

Preko igre, imenovane tudi »otrokovo delo«, se otrok uči različnih interakcij v svojem okolju, odkriva svoje interese in razvija kognitivne, motorične, jezikovne, govorne in socialno-emocionalne veščine. (American Academy of Pediatrics, 2007).

Odrasli prav s pomočjo igre najlažje ustvarjajo kontakte in čustvene relacije z otrokom, z opazovanjem otroka pri igri pa spoznajo njegove razvojne značilnosti, spretnosti in osebne lastnosti. V opisanem smislu lahko govorimo o diagnostični vrednosti igre (Toličič in Smiljanić - Čolanović, 1977).

KLEPETAJVA IN SE IGRAJVA - PRIROČNIK ZA SPODBUJANJE KOMUNIKACIJE, JEZIKA IN GOVORA OD 4. DO 7. LETA STAROSTI

Glavni lik v ustvarjalnem priročniku je klepetav in radoveden žabec Filip, ki se nadvse rad igra in otroke vabi, da se skupaj z njim podajo v zabavni svet glasov in besed.

Priročnik je sestavljen iz štirih delov:

- **PRVI DEL - KLEPETAJMO IN SE IGRAJMO** sestavljajo vaje, ki lahko pripomorejo k razvoju spretnosti poslušanja, opazovanja, povezovanja, prepoznavanja občutkov, sklepanja, upoštevanja komunikacijskih izmenjav, kot tudi bogatenju besednjaka, slovničnih zmožnosti, slušnega razlikovanja, opisovanja, samostojnega pripovedovanja, fine motorike in grafomotorike.
- **DRUGI DEL - POSLUŠANJE JE LAHKO ZABAVNO** sestavljajo vaje za razvijanje in spodbujanje poslušanja kot enega ključnih elementov za uspešen razvoj govora in jezika ter kasneje tudi branja in pisanja. Vaje spodbujajo slušno pozornost, slušno pomnjenje, slušno razlikovanje, prepoznavanje, ozaveščanje ter posnemanje glasov, ritma in rim.
- **TRETJI DEL - 5+ ALI KMALU GREMO V ŠOLO** je namenjen otrokom po 5. letu starosti. Vaje in predlogi so namenjeni spodbujanju in razvijanju predbralnih veščin ter seznanjanju s simboli pisnega jezika. Vključujejo prepoznavanje dolžine besed, razčlenjevanje stavkov na besede, besed na zloge, spajanje zlogov v besede ter prepoznavanje, razlikovanje, primerjanje in povezovanje glasov in črk.
- **ČETRTI DEL - PRILOGE** vključuje predloge za vaje pri posameznih nalogah v priročniku in predloge za izdelavo materiala, prikazanega na videoposnetku.

V videoposnetku je prikazanih nekaj praktičnih idej za igro v domačem okolju, ki spodbujajo aktivno interakcijo med otrokom in odraslim, krepijo otrokovo zmožnost sodelovanja v dialogu ter doživljanja pozitivnih občutkov ob tem, da zmore, da je razumljen in da lahko s svojim govorom aktivno vpliva na svojo okolico.

ZAKLJUČEK

Priročnik KLEPETAJVA IN SE IGRAJVA s svojimi vsebinami spodbuja neposredno komunikacijo in interakcijo med otrokom in staršem ter poudarja aktivno vlogo otroka pri razvoju sporazumevalnih zmožnosti v njegovem širšem in ožjem okolju.

Povratne informacije s prakse kažejo, da je priročnik s svojo raznoliko vsebino dober pripomoček, s pomočjo katerega lahko starši in vsi, ki se pri svojem delu srečujejo z otroki, na igriv in nevsiljiv način otroku pomagajo do učinkovitejše komunikacije ter ga skozi igro na zabaven način pripravijo na prve šolske korake.

Na praktični delavnici bomo predstavili in preizkusili nekaj praktičnih idej in načinov za spodbujanje otrokovih komunikacijskih, jezikovnih in govornih zmožnosti, ki se nahajajo v priročniku.

VIRI IN LITERATURA

- American Academy of Pediatrics:Yogman, M., Garner, A., Hutchinson, J., Hirsh-Pasek, K., Michnick Golinkoff, R. (2017). *The Power of Play: A Pediatric Role in Enhancing Development in Young Children*.
- Buckley, B. (2013). *Children's Communication Skills from Birth to Five Years*. Routledge.
- Chard, D. J., Dickson, S. V. (1999). *Phonological awareness: Instructional and assessment guidelines*. Intervention in School and Clinic.
- Clark, E. V. (2003). *First language acquisition*. Cambridge University Press.
- Dular Kolar, U., Podboj, B. (2020). *Priročnik za spodbujanje govorno-jezikove komunikacije od 4. do 7. leta starosti*. Zavod za gluhe in naglušne v Ljubljani.
<http://zgnl.si/klepetajva-in-se-igrajva-prirocnik-za-spodbujanje-govorno-jezikovne-komunikacije/>
- Fein, G. G. (1995). *Toys and stories*. State University of New York Press.
- Jurado, M. B., Rosselli, M. (2007). *The elusive nature of executive functions: A review of our current understanding*. Neuropsychology Review.
- Karmiloff, K., Karmiloff-Smith, A. (2001). *Pathways to language*. Harvard University Press.
- Kranjc, S. (1999). *Skladnja in otroški govor*. Jezik in slovstvo.
- Kranjc, S. (1999). *Razvoj govora predšolskih otrok*. Ljubljana. Znanstveni inštitut filozofske fakultete.
- Lukenda, S. (2019). *Prikaz programa rane intervencije usmjerene na roditelje*. Specijalistički rad. Sveučilište u Zagrebu. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
<https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:710431>
- Ljubešić, M., Ceganec, M. (2012): *Rana komunikacija: u čemu je tajna? Logopedija*
- Mahoney, G., MacDonald J. D. (2007): *Autism and Developmental Delays in Young Children*.
- Marjanovič Umek, L. in Zupančič, M. (2009). *Govorni razvoj dojenčka in malčka*. Ljubljana. Rokus Klett.
- Marjanovič Umek, L. in Zupančič, M. (2001). *Psihologija otroške igre. Od rojstva do vstopa v šolo*. Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete.
- Marjanovič Umek, L., Kranjc, S., Fekonja, U. (2006). *Otroški govor: razvoj in učenje*. Domžale. Izolit.
- Marjanovič Umek, L., Fekonja Peklaj, U. in Sočan, G. (2017). *Early vocabulary, parental education, and the frequency of shared reading as predictors of toddler's vocabulary and grammar at age 2;7: A Slovenian longitudinal CDI study*. Journal of Child Language.
- Marjanovič Umek, L., Fekonja, U., Hacin Beyazoglu, K. (2020). *Zgodnja pismenost otrok. Razvoj, spremljanje in spodbujanje*, Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani. Ljubljana.
- O'Neill, D. K. (2007). *The Language Use Inventory for young children: A parent - report measure of pragmatic language development for 18 to 47month old children*. Journal of Speech, Language, and Hearing Research.
- Taylor, C. L., Christensen, D., Lawrence, D., Mitrou, F. in Zubrick, S. R. (2013). *Risk factors for children's receptive vocabulary development from four to eight years in the longitudinal study of Australian children*. PLoS ONE 8(9), e73046.
- Toličič, I., Smiljanić- Čolanović, V. (1977). *Otroška psihologija*. Mladinska knjiga.
- Wetherby, A.M., Prizant, B. M. (2002). *Communication and Symbolic Behaviour Scales Developmental Profile-Manual*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Zorman, A. (2007). *Glasovno zavedanje in razvoj osnovne pismenosti v prvem, drugem/tujem jeziku*. Sodobna pedagogika.

Kako do boljšega govora z govornimi simboli

How to Improve Speech through Speech Symbols

Anamarija Filipič Dolničar*

POVZETEK

Pred 31 leti sem na Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana, za gluhe otroke z dodatnimi težavami v razvoju, uvedla v slušno in govorno rehabilitacijo program Verbalna dispraksija, ki sem ga prevedla za interno rabo. Program temelji na učenju in pridobivanju posameznih glasov in se nadgrajuje z učenjem zlogov ter enozložnih in večzložnih besed. Spremenila sem simbole za glasove in izdelala drugačne, tako imenovane govorne simbole, ki s slikovno ponazoritvijo govoril prikazujejo način in mesto izreke posameznega glasu. Diferenciacija med zvonečimi in nezvonečimi glasovi je prikazana z dotikom dlani ali prsta na mestu izreke in dodatno podkrepljena s črno in rdečo barvo črk za zvoneče in nezvoneče glasove. Simboli so nastali na podlagi že znane logopedске doktrine z namenom, da bi slušno-motorično občutenje glasu podkreplila z vidno predstavo. S pomočjo govornih simbolov so ob strokovni podpori terapevta otroci z blažjimi ali težjimi odstopanji v ekspresivnem govoru lažje in mnogo bolj uspešno premagovali nepravilnosti v izreki. Govor je v

osnovi čutno-gibalna izkušnja, ki se s pomočjo slušno-vidnega zaznavanja in uravnoteženih tenzijskih vzorcev ob ugodni čustveno-socialni klimi ter kogniciji razvija tako rekoč vse življenje.

V svojem prispevku želim prikazati praktično uporabo in primerjavo različnih doslej uveljavljenih tehnik in metod za pridobivanje in učenje glasov ter posledično govora, kot so piktografska ritmika, fonomimična metoda, fonetske stimulacije in nenazadnje govorni simboli. Predstavljeno je, kdaj in pri katerih otrocih izbrati, ponuditi in uporabiti eno ali več omenjenih tehnik, kaj je pomembno, na kaj moramo biti pozorni, kdaj opuščati in kdaj spodbujati učenje glasov. Na koncu bi se na podlagi svojih dolgoletnih praktičnih izkušenj dela z otroki s kombiniranimi motnjami v razvoju želela dotakniti pomena strokovne podpore in nadzora terapevta ter moralno-etičnega kodeksa.

Ključne besede: govorni simboli, gib, verbalna dispraksija, govor, učenje in komunikacija.

* Zdravstveni dom Domžale, Razvojna ambulanta s centrom za zgodnjo obravnavo
E-naslov: ana.dolnicar@zd-domzale.si

ABSTRACT

31 years ago, I developed a program for deaf children with additional developmental disorders at the Institute for children with hearing impairment. It is a program for hearing and speech rehabilitation called Verbal Dyspraxia that was translated for internal use. The program is based on learning and acquisition of individual phonemes, followed by learning of producing syllables and words with one or more syllables. I changed the symbols for phonemes and turned them into speech symbols that show the mode and position of individual phoneme production. The differentiation between the voiced and voiceless phonemes is by adding the touch of a palm or finger to the place of articulation, and it is additionally manifested through the use of red or black colours of the letter according to its vibrant/non-vibrant (voiced/voiceless) status.

The symbols were created on the basis of a well-known speech therapy doctrine in order to support the auditory-motor sensation of a sound with its visual representation. By the help of speech symbols, together with the professional support of a therapist, children with mild or severe problems in expressive speech, overcame irregularities in articulation more easily

and much more successfully. Speech is basically a sensory-motor experience which with the help of auditory-visual perception and balanced tension patterns and a favorable emotional-social climate and cognition develops during almost all of our lives.

In my paper, I want to explain the practical application and comparison of various currently used techniques and methods for obtaining and learning voices and consequently speech, such as pictograph rhythmic, phonomimical method, phonetic stimulation and, last but not least, speech symbols. It considers when and which children to choose, which of the mentioned techniques to use, what emphasis to focus on, when to stop and when to promote sound learning. Finally, based on many years of my practical experience working with children with combined developmental disorders, I would like to pinpoint the importance of professional support and supervision for a therapist, as well as our moral code of ethics.

Keywords: speech symbols, movement, Verbal Dyspraxia, speech, learning and communication.

UVOD

Leta 1987/88 sem bila na izpopolnjevanju v Londonu na City University in v okviru kroženja po raznih institucijah naletela na program Verbal Dyspraxia. Program, ki je analitično dodelan, med drugim vključuje tudi simbole za učenje posameznih glasov. Po vrnitvi v Slovenijo sem program prevedla za dve skupini gluhih otrok z dodatnimi težavami v razvoju. Za slovenske razmere in otroke, s katerimi sem takrat delala, sem na podlagi znanih logopedskih in surdopedagoških doktrin izdelala povsem nove, v praksi dotlej nikoli uporabljene simbole. Govorni simboli, kot sem jih poimenovala, prikazujejo govorila glede na mesto in način izgovarjave petindvajsetih slovenskih glasov. Glasovi so dodatno ponazorjeni z dotikom dlani oziroma prsta na mesu artikulacije. Poleg so napisane črne ali rdeče črke, ki ponazarjajo zveneči oziroma nezveneči glas in s tem napetost oziroma sproščenost letih. Način izgovarjave kontrolira terapevt pri neposrednem delu z otrokom. S pomočjo kontroliranih gibov rok, dlani ali prsta, usmerjenih v prostor, nadzorujemo način in kvaliteto izreke posameznih glasov, glasov v logatomih in enozložnih ter večzložnih besedah. Vsak glas in način njegove izvedbe je bil natančno opisan ter posredovan staršem in pedagogom. Program smo tedensko izvajali v skupini ter dnevno individualno v sklopu predvidenih terapij.

Na osnovi prvih, ročno narisanih govornih simbolov, jih je za svetovni kongres specialnega izobraževanja ISEC 1995 upodobila likovnica Anka Mazi in nato še računalniško obdelal M. Dolničar. Govorne simbole, ki sem jih delila z logopedi v Sloveniji in v svetu, še dandanes uporabljam pri delu z otroki in jih dopolnjujem z drugimi uporabnimi znanji. Poudarjam, da je zelo pomembno tudi, kdaj, katere simbole in na kakšen način to ponujamo otrokom in damo na voljo staršem.

KAJ JE DISPRAKSIIJA?

Definicija in vzroki

Obstaja več definicij, ki pojasnjujejo dispraksijo. Z upoštevanjem različnih izhodišč se glede na značilnosti v opisu nekoliko razlikujejo. Ena izmed

pomembnih definicij govori o moteni ali nezreli organizaciji gibov pri posameznih osebah, ki se navezujejo na težave v pridobivanju in učenju jezika, percepciji in mišljenju.

Dispraksija je specifična učna težava v grobem in finomotoričnem planiranju, ki nima vzroka v mišično- nevrološki okvari.

Oseba z dispraksijo ima težave v planiranju in organizaciji gibov na centralnem - možganskem nivoju.

Za dispraksijo so značilne okvare v razvoju motorične koordinacije gibov, ki nimajo vzroka v znižanih kognitivnih sposobnostih ali gibalni oviranosti.

Kaj povzroča dispraksijo?

Obstajajo dokazi, ki govorijo o primerih otrok z dispraksijo z zmanjšanim številom pomembnih nevronskih povezav med celicami v možganih. Pri nekaterih posameznikih korteks dlje časa ostaja nezrel, za kar naj bi bil vzrok v prezgodnjem rojstvu otroka in glavni razlog za razvoj dispraksije. Neustrezne nevronske povezave upočasnijo proces pri prenosu informacij. Rezultat tega je nezmožnost integracije različnih senzomotoričnih informacij, ki podpirajo razvoj telesne sheme za motorično planiranje.

PROGRAM VERBALNA DISPRAKSIIJA

Program je analitičen in natančno izdelan ter upošteva vse potrebne parametre za kvaliteto govorne produkcije glasov, logatomov, besed, fraz in stavkov. V začetni fazi, preden pričnemo s terapijo, se predvideva pregled z opazovanjem otrokovega dihanja, obrazne mimike, požiranja, pozicije in gibljivosti ustnic, mehkega neba ter jezika, stanje zobovja, prozodijske elemente, sposobnost posnemanja posameznih glasov, istih glasov v zaporedju, zaporedja različnih glasov, zaporedja glasov v besedah.

Pri glasovni produkciji poskušamo ugotoviti, kakšna je gibljivost in pozicija korena, površine ter konice jezika. Opazujemo obliko in pozicijo ustnic z morebitnimi asimetrijami. Grimasiranje, slabotno in negotovo artikulacijo glasov, nosno emisijo, perseveracije gibov, hitrost izvedbe, fluentnost, zmožnost števila ponovitev,

stanje napetosti in sproščenosti telesa in govoril, držo in položaj telesa, ekstremitet, glave in vratu. V besedah zaznavamo konsistentne in nekonsistentne distorzije, substitucije in omisije glasov. Pri pregledu in terapiji smo pozorni tudi na številne druge elemente, ki v programu niso posebej omenjeni.

Program predvideva vaje motorike govoril kot vitalni del učenja in pridobivanja govorne ekspresije. V procesu pridobivanja in učenja govora se predvideva utrjevanje posameznih glasov tudi, če jih otrok že obvladuje. Učenje različnih glasovnih zaporedij s kontrasti glede na mesto ali način izreke, zveneči in nezveneči glasovi, konsonanti in vokali, konsonantski sklopi ter kontrasti znotraj istih glasovnih skupin (npr. okluzivi). Ponavljanje istih ali različnih zlogov v zaporedju je lahko tudi osnova za kasnejše tvorjenje stavkov. Tudi, ko otrok zmore izgovarjati posamezne glasove, jih je potrebno utrjevati v daljših in glasovno težjih besedah, besednih sklopih, frazah in stavkih. Pri načrtovanju terapije je izredno pomembno upoštevati, kaj otrok zmore in česa ne, saj lahko s prezgodnjim učenjem težje izgovorljivih glasov, zaradi motorične nezrelosti in slabše koordinacije gibov govoril, povzročimo dodatne težave v govorni produkciji. Želja po uspehu lahko privede do pretirane napetosti v predelu ustne votline, vratu in celega telesa in s tem nepravilnosti v izreki. Prav tako z vključevanjem nepotrebnih nadomestnih gibov lahko razvijamo nepravilne gibalne vzorce, ki postanejo moteča stalnica v izreki. Klasični logopedski pristop pogosto teži k učenju in pridobivanju kritičnih glasov, kot so sičniki, šumniki, K/G ter glasov L in R. Pri otrocih, ki kasnijo v govornem razvoju, je ne glede na vzrok še toliko bolj pomembno, da z učenjem artikulacije glasov, ki jih otrok težje izgovarja ali jih ne zmore izgovarjati, iz zgoraj naštetih razlogov ne prehitavamo.

GOVOR KOT FUNKCIJA ČLOVEKA

Struktura govora je globoko povezana s telesom v celoti. Človeško telo je v okolju, v katerem živi, sposobno oblikovati glasove, ki so rezultat gibanja celotnega telesa in gibanja govoril v najširšem smislu. Transformacija - prenos občutkov, zaznav

in misli v govor ter kasneje v pisano besedo je zelo kompleksna dejavnost. Vključuje senzoriko, primarno avditivno percepcijo in asociacijo, primarno vizualno percepcijo in asociacijo, grobo in fino motoriko, motorično produkcijo glasov (govora) ter zaznavno-kognitivno-gnostično delovanje neokorteksa (razumevanje) v ugodni socialno-čustveni klimi in okolju.

Artikulacija glasov ni le fiksni položaj jezika glede na trdo in mehko nebo, zobe ali ustnice, temveč je artikulacija struktura gibov celotnega telesa. Vsak glas ima določene točke in smer gibanja. Položaj artikulatornih organov je samo del celote, zato z osredotočanjem zgolj na ta del ne moremo dobiti kvalitetne izgovarjave, ustreznega ritma in pravilne intonacije z ustrezno napetostjo in modulacijo glasu.

METODA

Skozi dolgoletno prakso logopedskega dela z otroki s številnimi težavami v razvoju sem se začela zavedati pomena prilagajanja uveljavljenih tehnik in metod dela vsakemu posamezniku, njegovemu trenutnemu razpoloženju, zmožnostim glede na starost, motorični razvoj in zrelost, slušno pozornost, celostni razvoj in kognitivne danosti.

Pri delu z otroki uporabljam posamezne uveljavljene simbole ali kombinacijo le-teh z vključevanjem različnih znanih in manj znanih tehnik in metod dela za pridobivanje in učenje glasov, govora in v nadaljevanju jezika.

Pri mlajših otrocih pogosteje uporabljam fonemično metodo, ker so slikovni prikazi ob glasovni produkciji in posnemanju tovrstnega oglašanja otrokom bližji. Piktogrami vključujejo specifične gibe, ki so pri izvajanju glasov za nekatere otroke lahko ključnega pomena. Fonetske stimulacije s preprostimi rimami so pri nekaterih otrocih boljše izbira kot delo s posameznimi glasovi. Gibi in kretnje slovenskega znakovnega jezika z vključevanjem tehnik MNRI preko palmarnega (dlančnega) refleksa, pa so način učenja in pridobivanja glasov, ki sem ga začela uspešno vključevati v zadnjih letih. Percepcija glasov z upoštevanjem mesta in načina izreke, izvedenih preko palmarnega refleksa, je za nekatere otroke zaradi čutne in vidne zaznave mnogo bolj učinkovita.

Govorne simbole (avtorsko delo) uporabljam tako vizualno kot slušno-motorično. Vizualni prikaz s karticami je ob vključevanju funkcionalnega učenja z učnimi orodji nameščanja, parov, primerjanja in zaporedja primeren za vse oblike dela in učenja. Z vključevanjem učnih orodij otrok rešuje probleme in s tem razvija razumevanje, izboljšuje pozornost in razvija kognitivne veščine, nadgrajuje komunikacijo, govor in kasneje tudi pisanje. Govorni simboli so kot del tega procesa vključeni v terapijo na različne načine.

Slušno-motorično izvedbo govornih simbolov v kombinaciji z gibi fonomimične metode, piktogrami ali palmarnim refleksom uporabljam izključno pri učenju in pridobivanju glasov in verbalizaciji. Pri vključevanju glasov v zaporedje (besede), je gib z dotikom dlani ali prsta na mestu izreke ob slušni percepciji povezovalni element pri učenju nove ali manj znane besede. Gib je kot prvinska in primarna izkušnja v otrokovem razvoju pomembna podpora pri učenju glasov v zaporedju, saj omogoča boljše pomnjenje daljših in težje izgovorljivih besed.

REZULTATI

Število popolnoma negovorečih otrok v starosti od 3 do 12 let, ki so zaradi različnih vzrokov zastajali v govorni ekspresiji, je bilo v moji dolgoletni praksi zelo veliko (gluhota, dispraksija, razvojni zaostanek, aleksija, avtizem, selektivni mutizem, nerazviti govor, čustvene motnje ...). Pri vseh teh otrocih je bilo potrebno prilagajati način dela glede na starost, razvojno stopnjo, čustveno in socialno zrelost, kognitivne sposobnosti, pozornost ter motorično spretnost govoril. Vsi otroci so v različnih časovnih obdobjih glede na stopnjo zaostanka v razvoju in v skladu s svojimi sposobnostmi napredovali v ekspresiji. Nekateri otroci (zaostanek v govornem razvoju, dispraksija, nerazviti govor) so v nekaj mesecih ali letu do dveh pridobili govor s primanjkljaji na področju artikulacije v glasovno daljših in težjih besedah v spontanem govoru. Otroci s težjimi motnjami v razvoju, zlasti starejši gluhi z dodatnimi motnjami v razvoju, so napredovali postopno in počasneje v več letih. Ekspresija je bila pomanjkljiva in najpogosteje

je bil govor razumljiv omejenemu številu oseb. Napredek v govoru in jeziku se pri vsakem posamezniku odraža drugače in zelo specifično. Pri vseh otrocih je bil zaradi primerne pristopa in postopka dela napredek v govoru in tudi jeziku neizpodbiten.

ZAKLJUČEK

Nedavno sem zapisala, da je življenje nenehno učenje in pridobivanje izkušenj. To velja tako za otroke kot odrasle. Prirojene danosti, ki jih imamo, čas, v katerem živimo in možnosti, ki jih nudi okolje, ustvarjajo pogoje za napredek in osebno rast. Odrasli se ob pridobljenih znanjih nenehno učimo z izmenjavo izkušenj iz različnih virov. Otroci se učijo z lastnim raziskovanjem in posnemanjem. Otrok v najzgodnejšem obdobju razvoja najbolj potrebuje ljubečo podporo staršev, varnost in zaščito v družini in okolju, kjer živi. Varno okolje otroku nudi optimalne možnosti za učenje in pridobivanje izkušenj na vseh področjih.

Otroci s težavami v razvoju se pogosto ne počutijo dovolj varne. Za njihovo dožemanje je svet, v katerem živijo, ogrožujoč. Številne terapije s terapevti različnih profilov lahko povečujejo otrokovo stisko. Zato je terapevtov osebni pristop ključnega pomena, tako pri neposrednem delu kot usmerjanju in podpori otrok in staršev. Kljub dobi digitalizacije je terapevtova prisotnost v terapiji in njegov pristen človeški odnos še vedno nenadomestljiv. Človeštvo bo obstalo le ob dobrih pristnih človeških odnosih.

LITERATURA

- Guberina, P. (1985) Fonetski ritmovi u verbotonalnoj metodi, Center Suvag, Zagreb
- Hannaford, C. (2005) Smart Moves, Great River Books, Salt Lake City, Utah
- Dixon, G., Addy, L. M. (2004) Making Inclusion Work for Children with Dyspraxia, RoutledgeFalmer, London, New York
- Filipič D., A. (1988) Program Verbalne dispraksije (Prevod za interno rabo), ZGN Ljubljana
- Bhattacharjee, Y. (2015) A baby's brain needs love to develop. National Geographic

Vpliv ponavljajočih vnetij srednjega ušesa in prevodne izgube sluha v predšolskem obdobju na motnje fonološkega zavedanja petletnikov

Influence of Repeated Middle Ear Inflammations and Conductive Hearing Loss in Preschool Period on Phonological Awareness of Five Year Old Children

Katja Globevnik*

POVZETEK

Ponavljajoča vnetja srednjega ušesa in prevodna izguba sluha v zgodnjem predšolskem obdobju pogosto povzročajo spreminjajoče stanje sluha, ki pomembno vpliva na pravilen govorno-jezikovni razvoj otroka. Poveča se možnost za pojav fonoloških motenj. Raziskava bila opravljena na vzorcu 206 otrok, starih med 4;04 in 5;06 let, ki so se v obdobju od marca do avgusta 2021 udeležili Preventivnega logopedskega pregleda petletnikov v Zdravstvenih domovih v severovzhodni Sloveniji. Pojavnost vnetja srednjega ušesa pri otrocih je 55 %. Kot najpogostejše posledice vnetja srednjega ušesa se kažejo težave na področju fonologije, jezikovne težave in težave pri pragmatiki.

Ključne besede: vnetje srednjega ušesa, naglušnost, fluktacija sluha, fonološko zavedanje.

ABSTRACT

Recurrent otitis media and conductive hearing loss in the early preschool period often cause a changing state of hearing, which significantly affects the correct speech and language development of the child. The possibility of phonological disturbances increases. The research was conducted on a sample of 206 children aged between 4.04 and 5.06 years, who in the period from March to August 2021 participated in the Preventive speech and language examination of five-year-olds in health centers in northeastern Slovenia. The incidence of otitis media in children is 55%. The most common consequences of otitis media are problems in phonology, language problems and pragmatic skills.

Keywords: otitis media, hard of hearing, hearing fluctuation, phonological awareness.

* Center za sluh in govor Maribor
E-naslov: katja.globevnik@csgm.si

UVOD

Dober sluh je ključnega pomena pri razvoju poslušanja, govora in jezika. Povezan je z anatomskimi in fiziološkimi dejavniki, zato je za zaznavo zvoka pomembno dobro delujoče zunanje, srednje in notranje uho (1). V Evropi se s težavami s sluhom srečuje vsaka deseta odrasla oseba (2). Posebej skrb vzbujajoč je podatek o okvari sluha pri več kot 10 % oseb, mlajših od 25 let (3).

Prevodna izguba sluha nastane, ko se sposobnost prenosa zvoka iz zunanjega in srednjega ušesa v notranje uho zmanjša ali izgubi. Večina primerov prevodne izgube sluha je začasna in se popravi s pomočjo ustreznega zdravljenja. Najpogosteje jo povzroča akutno gnojno vnetje srednjega ušesa, ki je eden najpogostejših vzrokov za napotitev v pediatrično ambulanto (4) in je najpogostejši vzrok za ambulantni predpis antibiotika pri otrocih (5). Med 76 in 95 % vseh otrok ima do 6. leta starosti eno epizodo vnetja srednjega ušesa.

V bostonski študiji so ugotovili, da je najvišja incidenca akutnega vnetja srednjega ušesa v starosti 6 do 24 mesecev (6), drugi vrh pa sledi v starosti 5 do 6 let (7). Kljub številnim negativnim vplivom prevodne naglušnosti v zgodnjem otroštvu na razvoj poslušanja pa je diagnoza pogosto postavljena zelo pozno. Otroci velikokrat ne poročajo o nelagodju, bolečini ali drugih simptomih zaradi katerih bi starši poiskali pomoč zdravnika. Tako starši sploh ne vedo, da otrok preboleva vnetje srednjega ušesa ali celo slabše sliši (8).

Vpliv fluktacije sluha ali naglušnosti na govorno-jezikovni razvoj otroka

Ko očitni znaki akutnega vnetja izginejo, pogosto še vedno ostane izliv v srednjem ušesu in s tem tudi naglušnost, ki lahko traja več mesecev. Prevodna naglušnost lahko v času dozorevanja otrokovih možganov in živčnih poti povzroči motnje pri predelavi slušne informacije in s tem motnje na govornem in tudi celovitem psihičnem razvoju otroka (9). Ob vnetju srednjega ušesa in prevodni naglušnosti sliši človek govor, pomanjkljivo. Končnice besed in kratke besede v stavkih (predlogi, vezniki) postanejo neslišne, odmori v stav-

kih se spremenijo, spremeni se intonacija (vprašanja proti trditvam) (10). Številni avtorji menijo, da se otrok še težje nauči pomena besed, pravilnega poudarjanja, besednih zvez, če slušna informacija ni stalna (11). Če otrok ne sprejema dovolj pravih slušnih dražljajev v kritičnem obdobju, se govor in slušno razumevanje ne razvijeta do najvišje možne stopnje.

Čas med 8. in 18. mesecem otrokovega življenja naj bi bil najbolj kritičen za učenje govora (13), to pa je hkrati tudi čas, ko je incidenca vnetij srednjega ušesa zelo visoka (14). Potrdili so celo, da že prevodna izguba sluha na nivoju 15 dB lahko vpliva na razvoj jezika (8). Med možne kasne posledice ponavljajočih se vnetij ušesa v zgodnjem otroštvu spadajo ob motnjah v centralni predelavi slušne informacije (zmanjšana slušna pozornost, spomin za vrstni red besed, razločevanje glasov in sposobnost sklepanja) tudi težave pri pravilnem izgovoru vseh glasov, posebej soglasnikov. Prav tako otroci težje sledijo zaporedju navodil ter si posledično težje zapomnijo učno gradivo (9). Raziskave kažejo, da imajo otroci po pogostih vnetjih srednjega ušesa pogosteje težave pri zamenjavi prvega glasu (pojavlja se omisija prvega soglasnika ali substitucija prvega glasu z glasom /h/), pri zamenjavi nosnikov, imajo več težav pri poslušanju v hrupu, ne zaznajo glasu /l/ na koncu besede, pri poslušanju zaznajo samoglasnik, ki ga v besedi ni in zamenjujejo slušno podobne glasove (npr. /p/ in /t/, /g/ in /k/, /m/ in /n/,...) (8). Slovenska raziskava je potrdila, da pogosta, oziroma ponavljajoča se vnetja srednjega ušesa v prvih letih življenja neugodno vplivajo na otrokovo slušno zaznavanje in govorni razvoj (9). Zaključimo lahko, da pomanjkanje slušnih izkušenj, okrnjeno poslušanje in neustrezna zaznava govora, lahko povzroči neustrezno slušno sliko in razvoj slušnega sistema. Otrok posledično slabo dekodira govor (ne zmore hitro in pravilno identificirati govora, slabše razumljive informacije si težje zapomni in ima več težav pri razločevanju govora od okoliškega hrupa), ima težave pri organizaciji slušnih dražljajev (preden prepoznamo artikulacijske in fonološke napake v govoru, se kažejo težave pri zaporedjih) in integraciji (časovni zamik pri zaznavi slušne informacije, šibki spomin, šibko dekodiranje) (8).

Logopedška obravnava pri fluktacijah sluha

Razvoj artikulacije in fonologije poteka v obdobju več let. Bleile obdobja deli na štiri faze: 1. faza (od rojstva do 12 mesecev): otrok pridobiva večšine vokalizacije, ki so osnova kasnejšega razvoja govora (gruljenje, brbljanje). 2. faza (12 do 24 mesecev): otrok v tej fazi z govorom nadomesti neverbalno komunikacijo ob pomoči usmerjenega pogleda, gest in vokalizacije. Prav tako razvije nekaj aktivnega besedišča (nekje 100 besed). Artikulacija in fonologija se v tem obdobju razvijata v smislu pridobivanja glasov in povezovanja glasov v zloge. 3. faza (2 leti do 5 let): govorna komunikacija je vzpostavljena, otrok razvija jezik. Razvoj artikulacije in fonologije je usmerjen v popravljanje napak pri izgovoru in uporabi posameznih glasov. 4. faza (5 let in več): otrokov govor je vedno bolj podoben govoru odraslega. Razvoj artikulacije in fonologije je usmerjen v pravi izgovor glasov, ki se pojavljajo razvojno kasneje, v konsonantske klastre in v naglaševanje težjih večzložnih besed. Bleile opisuje, da imajo otroci s fluktacijami sluha težave na prehodu iz 2. v 4. fazo. Kot najustreznejše oblike terapije so se izkazale Testiranje stimulabilnosti (pravilna izgovarjava glasu med imitacijo glasu), Ključne besede (izgovor glasu v določenih besedah), Ključna okolja (izgovor v specifičnem fonetskem kontekstu) in Fonetično nastavljanje in oblikovanje (neposredno prikazana izvedba). Predvsem zadnja oblika bi bila za otroke s fluktacijami sluha najustreznejša (25).

Shriberg je s sodelavci oblikoval klasifikacijski sistem z osmimi skupinami motenj govorjenih glasov (1. govorni zaostanek – genetika, 2. govorni zaostanek – otitis media, 3. govorni zaostanek – razvojni psihosocialni faktor, 4. motorična motnja govora – apraksija, 5. motorična motnja govora – dizartrija, 6. motorična motnja govora – neopredeljena, 7. govorne napake – interdentalni glasovi, 8. govorne napake- npr. velarni R). V drugi podskupini tako opisujejo govorno jezikovni zaostanek, povzročen zaradi ponavljajočih vnetij srednjega ušesa (26).

Gordon-Brannan, Hodson in Wynne kot primerno obliko terapije predlagajo Razvojni pristop. Razvojni pristop temelji na postopnosti in sledenju normalnega fonološkega razvoja. Produkcijo ciljnih glasov spodbuja preko slušne

stimulacije. Raziskave kažejo, da se je kot zelo uspešna oblika terapije izkazala tudi Terapija minimalnih parov, ki temelji na razlikovanju slušno podobnih glasov (27).

METODE

V raziskavi, ki je trajala od meseca marca do avgusta 2021, je sodelovalo 206 otrok, starih 4;04 let do 5;06 let. V raziskavo je bila vključena 101 deklica in 105 fantov. Otroci so bili logopedsko pregledani na preventivnem logopedskem pregledu petletnikov v zdravstvenih domovih Lenart, Maribor, Ormož, Ptuj in Murska Sobota ter med logopedsko obravnavo na Centru za sluh in govor Maribor. Starši otrok so izpolnili vprašalnik z anamnestičnimi podatki, logopedinje pa smo ocenile govorno-jezikovne sposobnosti (presejalni pregled, kjer se ugotavlja prisotnost odstopanj na posameznih področjih), s podrobnejšim pregledom fonologije. 60 otrok je bilo ob pregledu že vključenih v redno logopedsko obravnavo.

REZULTATI

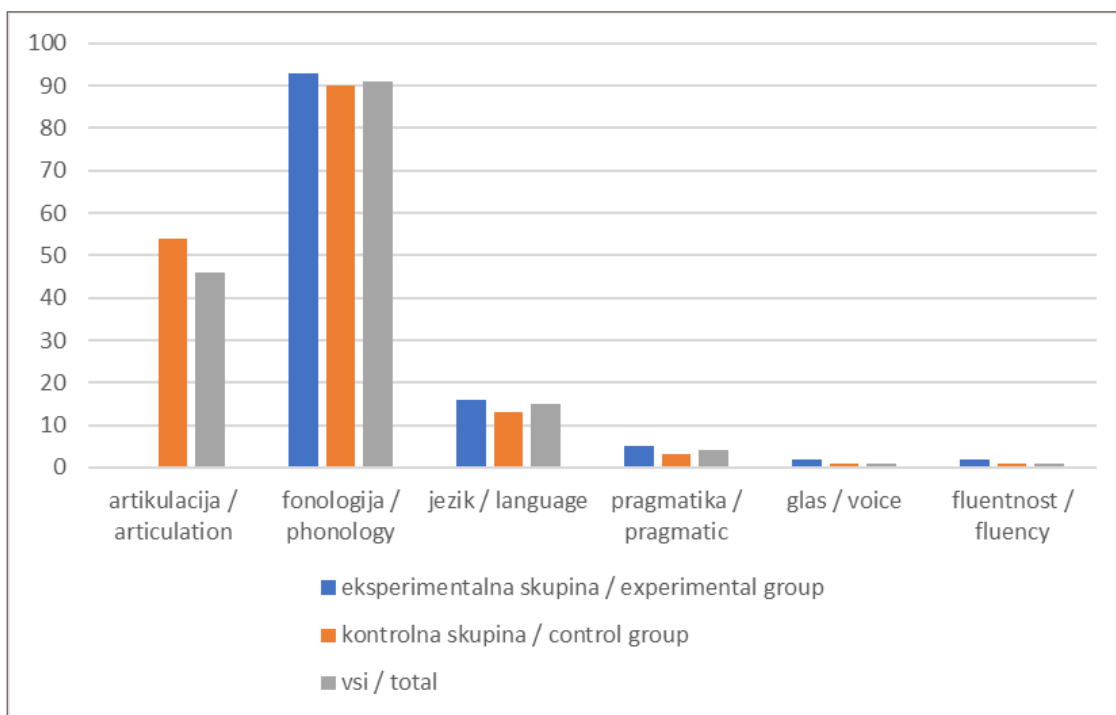
Anamnestični vprašalnik je pokazal, da je 112 otrok (55 %) prebolelo vsaj eno vnetje srednjega ušesa, od tega 52 otrok eno epizodo, 32 otrok dve epizodi, 7 otrok tri epizode in 20 otrok več kot tri epizode. 40 % staršev je imelo v času prebolevanja vnetij srednjega ušesa in prehladnih obolenj pri otroku občutek, da njihov otrok slabše sliši, vendar je bil otorinolaringološki pregled opravljen le pri 52 otrocih, naglušnost pa potrjena pri 11 otrocih, ki so bili vključeni v vzorec.

Ocena govorno-jezikovnih sposobnosti je pokazala, da ima od 112 otrok, ki so prebolevali vnetja ušesa 46 % otrok motnje artikulacije, 93 % težave na nivoju fonologije, 16 % jezikovne težave, 5 % težave pri pragmatiki, 2 % otrok motnjo fluentnosti in 2 % glasovno motnjo. V kontrolno skupino otrok, ki vnetij srednjega ušesa niso prebolevali, je bilo vključenih 94 otrok. Analiza je pokazala, da ima 54 % otrok motnje artikulacije, 90 % težave na nivoju fonologije, 13 % jezikovne težave, 3 % težave pri pragmatiki, 1 % otrok motnjo fluentnosti in 1 % glasovno motnjo.

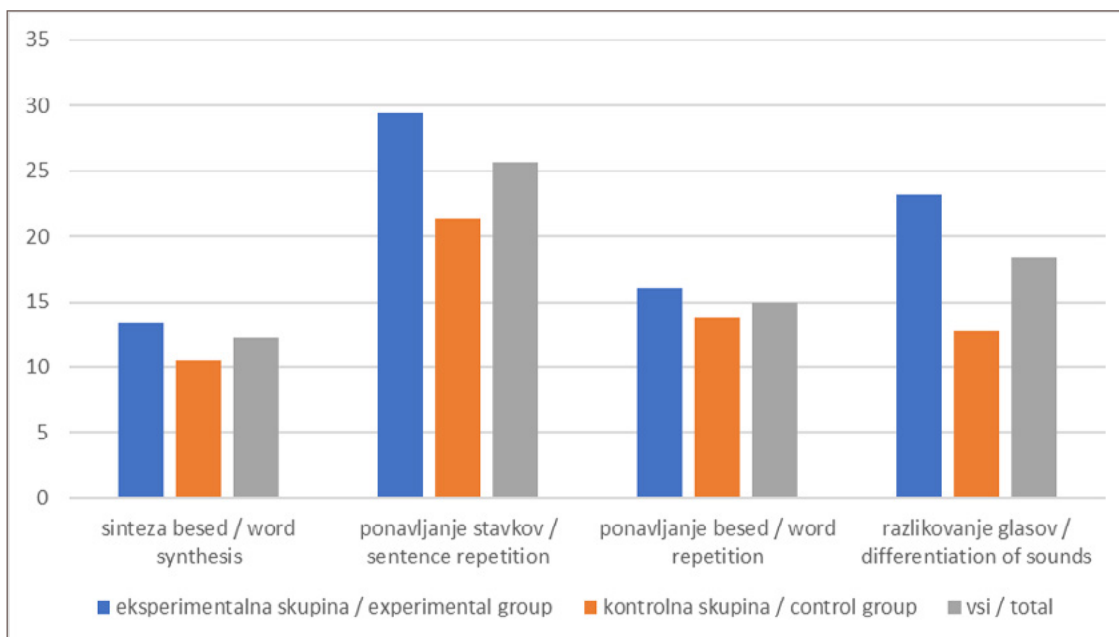
Pregled fonologije v skupini otrok, ki so prebolevali vnetja srednjega ušesa, je pokazal, da ima 13,4 % otrok težave pri sintezi besed, 29,5 % težave pri ponavljanju stavkov, 16,1 % težave pri ponavljanju besed in 23,2 % težave pri slušnem

razlikovanju glasov. Pregled fonologije v kontrolni skupini otrok, je pokazal, da ima 10,6 % težave pri sintezi besed, 21,3 % težave pri ponavljanju stavkov, 13,8 % težave pri ponavljanju besed in 12,8 % težave pri slušnem razlikovanju glasov.

Graf 1: Primerjava prisotnosti težav na različnih govorno-jezikovnih področjih (%)



Graf 2: Primerjava prisotnosti težav na področju fonologije (%)



RAZPRAVA

55 % otrok, vključenih v raziskavo je v zgodnjem obdobju prebolevalo vnetja srednjega ušesa. Odstotek je nekoliko nižje od vrednosti, ki jo navaja literatura, kar lahko pripišemo tudi temu, da so bili v vzorec vključeni zgolj otroci, ki še niso dopolnili starosti 6 let.

Primerjava ocene govorno-jezikovnih sposobnosti med eksperimentalno in kontrolno skupino, je pokazala, da imajo otroci, ki prebolevajo vnetja srednjega ušesa pogosteje težave na področju fonologije, jezikovne težave in težave pri pragmatiki. Pregled fonologije kaže, da imajo otroci po prebolelih vnetjih srednjega ušesa več težav pri vseh nalogah, ki jih je vključeval pregled: pri sintezi besed, ponavljanju stavkov, pri ponavljanju besed in pri slušnem razlikovanju podobnih glasov. Največja razlika med eksperimentalno in kontrolno skupino se je pokazala pri slušnem razlikovanju glasov, saj kaže, da imajo otroci, ki so prebolevali vnetja srednjega ušesa težave pri razlikovanju glasov v 10,4 % pogosteje kot otroci, ki vnetij niso prebolevali. Statistična analiza podatkov je potrdila, da je zamenjava slušno podobnih glasov povezana z vnetji srednjega ušesa ($r = 0,245$, $p = 0,000$). Za razliko od raziskav iz tujine, raziskava v ospredje postavlja predvsem težave pri slušnem razlikovanju sičnikov in šumnikov, glasov /l/ in /r/ ter /t/ in /d/.

Statistična analiza podatkov ni potrdila, da je pogostost težav na področju fonologije odvisna od pogostosti vnetja srednjega ušesa, vendar pa je iz podatkov mogoče sklepati, da ima največ težav na področju fonologije skupina otrok, ki je prebolela eno vnetje srednjega ušesa, sledi skupina, ki je prebolela dve vnetji ušesa, najmanj težav pa ima skupina otrok, ki vnetja niso preboleli. Za potrditev odvisnosti bi bilo potrebno v vzorec vključiti več otrok, ki so vnetje srednjega ušesa preboleli dvakrat ali več in skupine izenačiti po številu otrok.

Rezultati kažejo tudi, da je prisotnost težav na področju fonologije povezana z zaznavo starša, da otrok v času prebolevanja vnetja srednjega ušesa ali prehladnega obolenja slabše sliši ($\chi^2 = 10,43$, $p = 0,001$). Na podlagi tega lahko potrdimo, da starši relativno dobro prepoznavajo naglušnost pri otrocih.

ZAKLJUČEK

Izguba sluha pušča posledice tako na socialnem kot tudi na akademskem področju. Otrok lahko razvije negativno samopodobo, saj je v okolici pogosto označen kot nekdo, ki posluša le ko to želi, kot sanjač ali kot nekdo, ki ni pozoren. Otrok lahko sebe dojema kot manj sposobnega in učno manj uspešnega, saj ima pri učenju več težav. Ker ti otroci težje sodelujejo v skupini, so pogosteje socialno manj zreli od vrstnikov. V šolskem okolju se kažejo posledice pri začetnem opismenjevanju in v obliki kratkotrajne koncentracije in odkrenljive pozornosti. Problem prepoznave fluktuacije sluha pri majhnem otroku je v tem, da jo hitro zamenjamo za motnje pozornosti ali celo vedenjske vzorce otroka, čeprav gre v resnici za spremembo v slušni zaznavi (16).

Ponavljajoča vnetja srednjega ušesa je potrebno spremljati z zavestjo, da lahko na dolgi rok pri otroku puščajo posledice na govorno-jezikovnem, vedenjskem, socialnem in akademskem področju. Starše je potrebno opozoriti na opozorilne znake, ki kažejo, da otrok morda slabše sliši in jih naučiti ustrezne komunikacije z otrokom. Strokovni delavci, ki se srečujemo z otrokom, pa moramo vnetja srednjega ušesa obravnavati skrbno in natančno ter otroku v primeru težav nuditi pravočasno pomoč.

LITERATURA

- Hernja N, Werdonig A, Brumec M, Grogel S, Ropert D., Varžič I. Priročnik za delo z gluхими in naglušnimi otroki. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo; 2010.
- Štanta M. Naglušni naglušnemu: o sluhu in slušnih aparatih. Nova Gorica: Društvo gluhih in naglušnih Severne Primorske; 2013.
- Bilban, M. Hrup kot spremljevalec sodobne življenja. Delo in varnost (2005a); 50(5): 8-12.
- Čižman M, Plankar Srovin T, Sočan M, Korošec A, Ahčan J, Bajec T. Ambulantna poraba antibiotikov pri otrocih v Sloveniji. Zdravniški Vestnik 2017; 86: 185-94.
- Grijalva CG, Nourti JP, Griffin MR. Antibiotic prescription rates for acute respiratory tract infections in US ambulatory settings. JAMA 2009; 302(7): 758-766.
- Samelli GA, Rondon-Melo S, Rabelo MC, Molini_Avejonas D. Association between language and hearing disorders – risk identification. PubMed.gov 2017. Dosegljivo na <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28492720/>.
- Jenko K. Akutno vnetje srednjega ušesa in matioditis. In Hočevar Boltežar I, Battelino S., eds. Otorinolaringološke bolezni v vsakdanji praksi in njihova obravnava: izbrana poglavja 9. Ljubljana: Katedra za otorinolaringologijo Medicinske fakultete: Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, Univerzitetni klinični center: Združenje otorinolaringologov Slovenije SZD, Foniatrična sekcija; 2017: 59-64.
- Katz J, Zalewski TR, Brenner M. Otitis Media and Central Auditory Processing Disorder (CAPD). In Geffner D, Ross-Swain D, eds. Auditory Processing Disorders. San Diego: Plural Publishing, 2019: 307 - 325.
- Hočevar Boltežar I. Vpliv pogostih vnetij srednjega ušesa v zgodnjem otroštvu na razvoj otrokove slušne percepcije in govorni razvoj (magistrsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 1990.
- Dobie RA, Berlin CI: Influence od otitis media on hearing development. Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl 1979; 60: 48-53.
- Menyuk P. Development in children with cronic otitis media. Design factors in the assessment of language. Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl 1979; 60:78-87.
- Katz J. APD Evaluation to Therapy: The Buffalo Model. AudiologyOnline 2007. Dosegljivo na <https://www.audiologyonline.com/articles/apd-evaluation-to-therapy-buffalo-945>.
- Clark JG. The effect of middle ear disease on early child development. Aliterature review. Semin Speech Lang Hear 1980; 1:149-156.
- Battelino S. Avdiometrija, Vestibulometrija in avdiološka elektroakusika v vsakdanji praksi. Ljubljana: Katedra za otorinolaringologijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani, Univerzitetni klinični center; 2013.
- Rebol J. Vnetje ušesa. ABC zdravja; 2020. Dosegljivo na <https://www.abczdravja.si/nos-usta-usesa/vnetje-usesa/>.
- Tharpe AM, Bess FH. Minimal, progressive and fluctuating hearing losses in Children. Characteristics, Identification and Managment. Pediatric Clinic in North America; 1999. Dosegljivo na https://www.researchgate.net/publication/13210755_Minimal_progressive_and_fluctuating_hearing_losses_in_children_Characteristics_identification_and_management.
- Zahnert T. The differential diagnosis of hearing loss. Dutsch Arztebild Int. 2011; 108: 433-444.
- Šivic U, Rebol J. Mikrobiološke najdbe ob akutnem gnojnem vnetju srednjega ušesa pri otrocih v severovzhodni Sloveniji v obdobju 2004-2013. Slovenska pediatrija 2019; 26(1): 10-15.
- Geffner D, Ross-Swain D. The Speech-Language Pathologist's Role in the Assessment of Auditory Processing Skills. In: Ross-Swain, eds. Auditory Processing Disorders. San Diego: Plural Publishing, 2019: 181- 214.
- Božič M. Zgodnja obravnava otrok s sumom na slabši sluh. In Battelino, S., eds. Izbrana poglavja iz pediatrije: Novosti pri obravnavi živčno-mišičnih bolezni pri otrocih. Glavobol pri otroku in mladostniku. Razširjeno presejanje novincev, vrojene bolezni presnove. Otologija in foniatrija v

- pediatriji Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2018: 117-124.
- Cigler P. Vpliv bimodalega poslušanja na razumevanje govora v hrupu (magistrsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2020.
- Battelino S. Akutno vnetje srednjega ušesa se ne da pozdraviti doma. Dnevnik, 2020. Dosegljivo na <https://www.dnevnik.si/1042206959>.
- Cheffo S. Educational Placement Options for School-Aged Children with Hearing Loss. In Madell JR, Flexer C, eds. Pediatric Audiology: Diagnosis, Technology, and Management. New York: Thieme Medical Publishers, Inc, 2014: 320-333.
- Lucker JR. Phonemic Awareness, Reading Abilities, and Auditory Processing Disorders. In Geffner D, Ross-Swain, D, eds. Auditory Processing Disorders: Assessment, Management, and Treatment. San Diego: Plural Publishing, 2019: 391- 409.
- Bleile, MK. Articulation and Phonological Disorders. A book og Exercises. San Diego: Singular Publishing Group, 1996: 121-127.
- Flipsen FJ., Bernthal J, Bankson NW. Classification and Comorbidity in Speech Sound Disorders In Articulation and Phonological Disorders. Speech Sound Disorders in Children. USA: Pearson Education, Inc.2013: 114-143.
- Flipsen FJ., Bernthal J, Bankson NW. Linguistically Based Treatment Approaches In Articulation and Phonological Disorders. Speech Sound Disorders in Children. USA: Pearson Education, Inc.2013: 306-325.

Uporaba Mednarodne iniciative za standardizacijo diet pri disfagiji (IDDSI) za določanje teksture hrane in gostote tekočine pri otrocih – delavnica

The Use of Dysphagia Diet Standardization Initiative (IDDSI) in Determining Food Texture and Drink Thickness in Children - Workshop

Nika Jelenc,* Nuša Slana*

IZVLEČEK

Mednarodna iniciativa za standardizacijo diet (v nadaljevanju IDDSI) pripravlja strokovne smernice za poenotenje terminologije in diet za otroke in odrasle z motnjami hranjenja in požiranja (disfagijo). Pri otrocih z okvarami in poškodbami živčevja so motnje hranjenja in požiranja pogoste. Prilagoditev teksture hrane in gostote tekočine, s katerima se ukvarja IDDSI, je eden ključnih ukrepov pri obravnavi motenj hranjenja in požiranja pri otrocih. Namen delavnice je predstaviti smernice IDDSI, na primerih vzorcev hrane in tekočine določiti stopnjo IDDSI ter načrtovati prilagajanje teksture hrane in gostote tekočine pri otrocih z motnjami v razvoju. IDDSI predstavlja dobro osnovo za načrtovanje obravnave s pomočjo prilagajanja gostote tekočine in teksture hrane.

Ključne besede: motnje hranjenja in požiranja v otroški dobi, smernice IDDSI, tekstura hrane, gostota tekočine.

ABSTRACT

International Dysphagia Diet Standardization Initiative (IDDSI) is a global standard with terminology and definitions to describe texture modified foods and thickened liquids used for individuals with dysphagia. Dysphagia is common in children with developmental and acquired neurological conditions. The food texture and liquid thickness modifications are one of the key measures in addressing pediatric dysphagia. The aim of the workshop is to present the IDDSI framework and its application in determining the IDDSI level of texture and thickness on different food and liquid samples. Secondly, the participants will learn to plan modifications of foods and liquids in working with pediatric dysphagia patients. IDDSI framework provides the basis for planning the food and liquid modifications as a part of an oral feeding intervention.

Keywords: pediatric dysphagia, IDDSI framework, food texture, liquid thickness.

* Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča & Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani
E-naslov: nika.jelenc@ir-rs.si

UVOD

Motnje hranjenja (disfagija) v otroštvu so opredeljene kot moten vnos hrane skozi usta, ki ne ustreza glede na starost in je povezan z motenim funkcioniranjem na področju zdravja, prehrane, veččin hranjenja in/ali psihosocialnem področju (Goday idr., 2019). Motnje hranjenja in požiranja so pogost spremljajoč znak razvojnih motenj in različnih bolezni ter poškodb živčevja. Učinkovito in varno hranjenje ter zadosten vnos hranil in energije je ključen za otrokov celostni razvoj (Dodrill, 2014). Resnejše oblike motenj hranjenja in požiranja lahko privedejo do hudih akutnih in kroničnih zapletov (Attrill idr., 2018), ki lahko pomembno podaljšajo čas namestitve in potrebe po bolnišnični oskrbi (Dodrill, 2014).

Poleg zagotavljanja ustreznega položaja sedenja ter prilagajanja pripomočkov in tehnik hranjenja, je prilagoditev teksture hrane in gostote tekočine eden ključnih ukrepov pri obravnavi otrok z motnjami hranjenja (Dodrill in Gosa, 2015). Prilagoditev teksture hrane in gostote tekočine omogoči boljši nadzor nad grizljajem v ustih in s tem zmanjša verjetnost, da bo hrana iz ust zašla v dihala (Arvedson idr., 2020). IDDSI omogoča načrtovanje sprejemanja hrane preko ust in uvajanje novih tekstur, saj stopnje sledijo razvojni postopnosti, ki je pomembna za uspešno učenje veččin hranjenja (Toomey in Ross, 2011).

Mednarodno iniciativo za standardizacijo diet pri disfagiji (angl. International Dysphagia Diet Standardization Initiative, v nadaljevanju IDDSI) so strokovnjaki ustanovili z namenom, da bi poenotili izrazoslovje in diete za bolnike z motnjami hranjenja in požiranja (Celotna Shema IDDSI: Podrobni Opisi, 2021; Celotna Shema IDDSI: Testne Metode, 2021).

Smernice IDDSI sestavlja kontinuum osmih stopenj (od 0 do 7), ki predstavljajo različne gostote tekočine in teksture hrane. Stopnje so označene številčno, barvno in z besedo (Newman et al., 2016). Na sliki 1 so prikazane posamezne stopnje IDDSI. Opredelitvi različne gostote tekočin je namenjenih 5 stopenj: 0 – tekoča, 1 – manj gosta, 2 – srednje gosta, 3 – precej gosta, 4 – zelo gosta. Različne teksture hrane pa so opredeljene z: 3 – utekočinjena, 4 – pasirana, 5 – mleta in sočna, 6 – mehka in razkosana, 7.1 – lahko žvečljiva hrana in 7.2 – običajna hrana (Celotna Shema IDDSI: Podrobni Opisi, 2021).

Ustreznost teksture hrane ali gostote tekočine, ki jo sicer predpiše specialist klinične logopedije ali drug strokovnjak za področje motenj hranjenja in požiranja glede na predhodno klinično in/ali instrumentalno oceno hranjenja in požiranja, lahko zdravstveni delavci, starši, svojci in otroci preverijo z ustaljenimi testnimi metodami (Celotna Shema IDDSI: Testne Metode, 2021). Vzorec hrane testiramo s preprostimi pripomočki (žlica, vilice, brizga, prsti), s pomočjo katerih določimo teksturo hrane in gostoto tekočine ter hkrati prilagodimo hrano in tekočino na tak način, da je čimbolj varna za otroka (Celotna Shema IDDSI: Podrobni Opisi, 2021; Celotna Shema IDDSI: Testne Metode, 2021).

Slika 1: Shema kontinuum stopenj teksture hrane in gostote tekočine po IDDSI.



Hrano prilagodimo s pomočjo preprostih kuhinjskih pripomočkov, z dodajanjem naravnih živil (npr. škrob, mleko v prahu, mleti piškoti...) ali s prilagajanjem priprave le te (npr. kuhanje dalj časa) (Celotna Shema IDDSI: Podrobni Opisi, 2021). Tekočine prilagodimo tako, da jih zgostimo s komercialnimi zgoščevalci, pri čemer smo pozorni na čas zgoščanja in čas zaužitja, saj se gostota tekočine skozi čas nenadzorovano povečuje (Newman idr., 2016). Tudi strokovnjaki z izkušnjami lahko pri ponovitvah zgoščanja nezanesljivo prilagodijo tekočine, če za to nimajo objektivnih

metod (Glassburn in Deem, 1998), zato je uporaba natančno določenih testnih metod ključna za zagotavljanje primerne gostote tekočine, ki zagotavlja varno pitje otrok z motnjami hranjenja in požiranja. Smernice IDDSI lahko uporabimo kot orodje za načrtovanje postopnega učenja sprejemanja različnih tekstur hrane in gostote tekočine. Ob kliničnem opazovanju obroka ugotovimo, katere vrste hrane otrok trenutno uživa in določimo teksturo hrane in gostoto tekočine po IDDSI. S pomočjo podane anamneze, pregleda dokumentacije in klinične ocene hranjenja in požiranja, presojamo o varnosti in učinkovitosti hranjenja. Staršem na podlagi sheme IDDSI svetujemo, katera stopnja teksture hrane in/ali gostote tekočine je za njihovega otroka trenutno najbolj primerna, podamo primere živil, ki ustrezajo tej stopnji, jih naučimo, kako v domačem okolju prilagoditi hrano in tekočino ter načrtujemo razvojni kontinuum učenja hranjenja in pitja z zahtevnejšimi teksturami.

V raziskavi, ki smo jo opravili med strokovnimi delavci zaposlenimi na Oddelku za (re)habilitacijo otrok URI Soča, smo ugotovili, da je opisovanje vzorcev hrane in tekočine zelo raznoliko, kar dodatno potrjuje problematiko neenotnega izrazoslovja. Hkrati so rezultati raziskave pokazali, da se zaposleni ne čutijo zadostno kompetentne za prilagajanje hrane in tekočine otrokom z motnjami hranjenja in požiranja (Slana idr., 2021). Sklepa mo, da bi podobno stopnjo kompetentnosti za prilagajanje teksture hrane in gostote tekočine izrazili tudi strokovni delavci z drugih ustanov. Za usklajeno delovanje razširjenega tima, v katerega se vključujejo različni zdravstveni sodelavci, ki pogosto prihajajo tudi iz več zdravstvenih ustanov, bi bilo enotno pojmovanje teksture hrane in gostote tekočine ključnega pomena. Lažja komunikacija med strokovnjaki po svetu in doma prinaša tudi učinkovitejše načrtovanje obravnave in varnejše hranjenje (Cichero et al., 2013).

IDDSI predstavlja dobro osnovo za načrtovanje učenja sprejemanja hrane preko ust s pomočjo prilagajanja gostote tekočine in teksture hrane. Z uporabo preprostih kuhinjskih pripomočkov, z dodajanjem naravnih živil ali prilagajanjem priprave je mogoče hrano prilagoditi tako, da jo otrok lahko varno in učinkovito poje. Jasni opisi posameznih stopenj omogočajo edukacijo staršev, da pripravljajo obroke, ki so

za njihove otroke varni in primerni (About the IDDSI Consumer Handouts, 2019). Poleg tega je cilj IDDSI-ja poenotenje standardov bolnišnične prehrane in zagotavljanje enotne terminologije na ravni države.

CILJI

V prvem delu bodo udeleženci spoznali razloge, zakaj je prilagajanje teksture hrane in gostote tekočine za otroke z motnjami v razvoju pomembno. Poleg tega bodo spoznali cilje Mednarodne iniciative za standardizacijo diet ter trenutno stanje implementacije IDDSI smernic v slovenskem prostoru. V nadaljevanju bodo spoznali vsebino smernic, vključno z razvojnim kontinuumom stopenj teksture hrane in gostote tekočine ter njihovih lastnosti. Poleg tega, se bodo seznanili tudi s testnimi metodami, s pomočjo katerih je mogoče na enostaven način testirati vzorce hrane in tekočine.

V drugem delu bodo udeleženci na podlagi kliničnega primera spoznali smernice IDDSI kot osnovo za načrtovanje terapevtskih postopkov učenja veščin hranjenja in pitja.

V tretjem delu bodo udeleženci s pomočjo testnih metod testirali vzorce hrane in tekočine ter na podlagi izmerjenih lastnosti določili njihove stopnje.

V četrtem delu se bodo udeleženci seznanili z načini prilagajanja teksture hrane in gostote tekočine z namenom zagotavljanja varnega in učinkovitega hranjenja otroka.

V zadnjem delu bo potekala diskusija na temo implementacije smernic IDDSI v različne ustanove po Sloveniji.

ZAKLJUČEK

Smernice IDDSI poleg enotnega izrazoslovja, ki omogoča lažjo komunikacijo med strokovnjaki po svetu in doma, prinašajo tudi učinkovitejše načrtovanje obravnave in varnejše hranjenje (Cichero idr., 2013). Vse to pomaga k boljšim rezultatom obravnave otrok z motnjami hranjenja in požiranja tako v zdravstvenih kot tudi socialnih in vzgojno-izobraževalnih programih.

LITERATURA

- About the IDDSI Consumer Handouts. (2019). https://iddsi.org/IDDSI/media/images/ConsumerHandoutsPaed/Consumer_Handouts_for_Paediatrics_All_Levels.pdf
- Arvedson, J. C., Brodsky, L. in Lefton-Greif, M. A. (2020). *Pediatric Swallowing and Feeding: Assessment and Management* (3. izd.). San Diego, Calif: Plural Publishing.
- Attrill, S., White, S., Murray, J., Hammond, S. in Doeltgen, S. (2018). Impact of oropharyngeal dysphagia on healthcare cost and length of stay in hospital: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 18(1), 594. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3376-3>
- Celotna shema IDDSI: podrobni opisi. (2021). https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_Framework_Detailed_Level_Definitions_Final_Slovenian_May_2021.pdf
- Celotna shema IDDSI: testne metode. (2021). https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/%0AIDDSI_Testing_Methods_Final_Slovenian_May_2021.pdf
- Cichero, J. A. Y., Steele, C., Duivesteyn, J., Clavé, P., Chen, J., Kayashita, J., Dantas, R., Lecko, C., Speyer, R., Lam, P. in Murray, J. (2013). The Need for International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Liquids Used in Dysphagia Management: Foundations of a Global Initiative. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 1(4), 280–291. <https://doi.org/10.1007/s40141-013-0024-z>
- Dodrill, P. (2014). Feeding problems and oropharyngeal dysphagia in children. In *Journal of Gastroenterology and Hepatology Research* (Vol. 3, Issue 5, pp. 1055–1060). <https://doi.org/10.6051/j.issn.2224-3992.2014.03.408-5>
- Dodrill, P. in Gosa, M. M. (2015). Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment, and Management. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 66(Suppl. 5), 24–31. <https://doi.org/10.1159/000381372>
- Glassburn, D. L. in Deem, J. F. (1998). Thickener viscosity in dysphagia management: Variability among speech-language pathologists. *Dysphagia*, 13(4), 218–222. <https://doi.org/10.1007/PL00009575>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J. in Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder - Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124–129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Newman, R., Vilardell, N., Clavé, P. in Speyer, R. (2016). Effect of Bolus Viscosity on the Safety and Efficacy of Swallowing and the Kinematics of the Swallow Response in Patients with Oropharyngeal Dysphagia: White Paper by the European Society for Swallowing Disorders (ESSD). *Dysphagia*, 31(2), 232–249. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9696-8>
- Slana, N., Jelenc, N. in Groleger Sršen, K. (2021). Poznavanje lestvice mednarodne iniciative za standardizacijo diet pri strokovnih sodelavcih tima za (re)habilitacijo otrok. *Rehabilitacija*, 20(2), 29–35.
- Toomey, K. A. in Ross, E. S. (2011). SOS Approach to Feeding. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 20(3), 82–87. <https://doi.org/10.1044/sasd20.3.82>

»IGRAJ SE Z MANO«

– spodbujanje govorno-jezikovne komunikacije ob igri

Alja Jordan,¹ Maja Kovačič,² Petra Vrtačnik²

POVZETEK

Na poti otrokovega dozorevanja igra predstavlja pomembno dejavnost, ki vpliva in vzpodbuja njegov celostni razvoj. Prav igra je tista, ki v veliki meri omogoča otroku, da spozna svet. Ko se igra z vami ali vrstniki, se uči vzpostavljati odnose z drugimi. Ko se igra ob tem raziskuje igrače, ugotavlja, kako stvari delujejo, odkriva vzroke in posledice, krepi svojo ustvarjalnost in domišljijo. Igra mu omogoča, da razvija svoje gibalne spretnosti, govor, razumevanje in socialne veščine. Med igro sliši mnogo novih besed, jih počasi razume, se jih nauči povedati in sestavljati. Moč igre izhaja iz tega, da se otrok in odrasli med igro zabavata. Mi vsi pa vemo, da se lahko takrat, ko se imamo lepo, ko se zabavamo, ko nas stvari zanimajo tudi veliko naučimo.

Pomembno je, da otroku izberemo primerne igrače in se z njim igramo na način, ki ustreza njegovemu razvoju. Zato moramo vedeti, kako poteka razvoj igre pri zdravem otroku.

V literaturi lahko zasledimo različne opise razvoja otroške igre. To so: raziskovalna igra, funkcionalna igra, konstrukcijska, simbolna igra in igra s pravili. Tekom razvoja otroci prehajajo skozi vse stopnje otroške igre in ob tem razvijajo govorne, spoznavne, motorične in socialne veščine.

Ključne besede: razvoj otroka, komunikacija, igra.

ABSTRACT

On the way to a child's maturation, play is an important activity that influences and encourages their holistic development. It is this play that largely allows the child to get to know the world. When they play with you or their peers, they learn to build relationships with others. As they play, they explore toys, find out how things work, discover causes and effects, and strengthen their creativity and imagination. The play allows them to develop their motor skills, speech, comprehension, and social skills. During the play, they hear many new words, slowly understand them, and learn to say and compose them. The power of the play comes from the fact that both the child and the adult have fun during it. But we all know that when we have a good time, when we have fun, when we are intrigued by things, we can also learn a lot.

It is important to choose suitable toys for the child and play with the child in a way that suits their development. Therefore, we need to know how play develops in a healthy child.

Literature offers various descriptions of the development of children's play. These are: research play, functional play, constructive play, symbolic play, and games with rules. During their development, children go through all stages of child play and at the same time develop speech, cognitive, motor, and social skills.

Keywords: child development, communication, play.

¹ Zdravstveni dom Ljubljana, enota Vič-Rudnik

² Zdravstveni dom Ljubljana, enota Moste – Polje

E-naslovi: alja.jordan@zd-lj.si, maja.kovacic@zd-lj.si, petra.vrtacnik@zd-lj.si

RAZISKOVALNA IGRA

Pojavi se v prvem letu otrokovega življenja. Otrok preko čutil raziskuje, kakšni so predmeti in kaj lahko z njimi počne. Sprva vse igrače uporablja na enak način (jih gleda, stresa, meče po tleh ali daje v usta), kasneje pa v igro doda nove ideje (npr. udarja en predmet ob drugega ali daje en predmet v drugega).

FUNKCIONALNA IGRA

Pojavi se proti koncu prvega leta, ko otrok s predmetom naredi pričakovano dejanje. Na tej stopnji spozna, kako svet deluje. Uvidi, da ima neko dejanje posledice (npr. če pritisne gumb na avtu, bo s tem prižgal luči). Sprva se igra samo z eno igračo, kasneje pa lahko to dejanje izpelje tudi s podobnimi igračami.

KONSTRUKCIJSKA IGRA

Pojavi se v drugem letu in je nadgradnja funkcionalne igre. Iz predmetov skuša otrok na različne načine ustvariti konstrukcije, ki si jih je zamislil. Običajno začne s sestavljanjem stolpov, kasneje pa svojo igro nadgradi in iz različnih materialov sestavi zahtevnejše konstrukcije, npr. hišo ali kmetijo. Ta način igre spodbuja načrtovanje, raziskovanje in odkrivanje. Spodbuja razvoj domišljije in sposobnost reševanja problemov.

SIMBOLNA IGRA

Se pojavi okoli 18. meseca starosti (pri nekaterih otrocih lahko že prej). Razvija se postopoma. V tem obdobju začne otrok predmete uporabljati, kot da predstavljajo nekaj drugega (npr. pije iz prazne skodelice ali se pretvarja, da hrani punčko).

Ko otrok kognitivno, jezikovno in socialno dozoreva, začne v igro vključevati domišljijo, dramo in imitacijo.

Sprva uporablja igrače, ki so podobne realnim predmetom iz vsakdanjega življenja. Kasneje se igra s predmeti, ki niso več podobni dejanskim predmetom (npr. barvico uporablja namesto žlice, majhno škatlico namesto krožnika in podobno).

Sprva se otrok igra tako, da aktivnosti usmeri samo nase (pije iz skodelice, je z žlico...), kasneje pa te aktivnosti usmeri na druge osebe ali predmete (nahrani medvedka ali mamo, jim ponudi stekleničko ali skodelico). Opazimo lahko tudi, kako začne povezovati simbolne sheme v smiselna zaporedja (npr. pomeša, popiha in nahrani medvedka).

Njegova igra kasneje postaja vsebinsko bolj bogata in na koncu preide v igro vlog, kjer otrok v igri prevzame določeno vlogo (npr. je mamica, trgovec, zdravnik, gasilec...).

IGRE S PRAVILI

Pojavijo se v tretjem letu. Značilno za te igre je, da imajo vnaprej postavljena pravila, ki jih je treba med igro upoštevati. Vključujejo tudi elemente tekmovalnosti. Ob teh igrah se otrok nauči nadzorovati lastno vedenje.

V ambulantah srečujemo otroke z odstopanji v spoznavnem in govorno – jezikovnem razvoju, kar se odraža tudi v njihovi igri. Zato je pomembno, da znamo logopedi opazovati otroka pri igri, ugotoviti kakšna je njegova igra, ga spodbujati v igri in preko igre spodbujati tudi komunikacijo.

VIRI IN LITERATURA

- Encouraging Pretend Play in Children with Social Communication Difficulties.* (b.d.). Hanen Early Language Program. (2015). <http://www.hanen.org/Helpful-Info/Articles/Encouraging-Pretend-Play-in-Children-with-Autism.aspx>
- Konda, A. (2021). *Zakaj in kako se igrati s svojim otrokom.* Izobraževalni center Pika. Center Janeza Levca.
- Marjanovič Umek, L. in Zupančič, M. (2020). *Razvojna psihologija*,1. zvezek. Filozofska fakulteta.
- Marjanovič Umek L. in Zupančič, M. (2020). *Razvojna psihologija*,2. zvezek. Filozofska fakulteta.
- Play.* (b.d.). Educational Psychology. <https://courses.lumenlearning.com/edpsy/chapter/play/>
- Sussman, F. in Weitzman, E. (2014). *Make Play Rock. Plan for people play.* The Hanen Centre.
- Sussman, F. in Weitzman, E. (2014). *Make Play Rock. Take out the toys.* The Hanen Centre.
- Weitzman, E. in Drake, L (2015). *Make Play Rock. Put pretending into your child's play.* The Hanen Centre.
- Weitzman, E. (2017). *It Takes Two to Talk.* The Hanen Centre.
- Weitzman, E. in Greenberg, J. (2002). *Learning Language and Loving It.* The Hanen Centre.

Javna ozaveščenost o logopediji in surdopedagogiki in delu logopeda-surdopedagoga

Public Awareness of Speech-Language Therapy and Surdopedagogy and the Role of Speech-Language Therapist – Teacher of the Deaf and Hard of Hearing

Glorija Jugović,¹ Jerneja Novšak Brce,² Damjana Kogovšek²

POVZETEK

Z raziskavo smo želeli opisati in primerjati javno ozaveščenost strokovne javnosti in javno ozaveščenost laične javnosti o logopediji in surdopedagogiki ter delu logopeda-surdopedagoga. Zanimalo nas je, ali se strokovna in laična javnost razlikujeta v javni ozaveščenosti o logopediji in surdopedagogiki ter delu logopeda-surdopedagoga.

Vzorec je zajemal 455 oseb; 224 predstavnikov strokovne in 231 predstavnikov laične javnosti. Udeleženci raziskave so izpolnili vprašalnik o javni ozaveščenosti o logopediji in surdopedagogiki ter delu logopeda-surdopedagoga.

Raziskava je pokazala, da so predstavniki strokovne javnosti bolj ozaveščeni o področjih, ki smo jih preverjali (logopedija in surdopedagogika, delo logopeda-surdopedagoga, izobraževanje in delovna mesta logopedov-surdopedagogov in zgodnja logopedsko-surdopedagoška obravnava), kot predstavniki laične javnosti.

Ključne besede: javna ozaveščenost, logoped in surdopedagog, delo logopeda in surdopedagoga, strokovna javnost, laična javnost.

ABSTRACT

The aim of the research was to describe and compare the level of awareness of the professional and lay public about speech-language therapy and surdopedagogy as well as the work of an SLT-EDhh. We were interested in whether the professional and lay public differ in their public awareness of speech and language therapy and surdopedagogy and the work of an SLT-EDhh.

Our sample consisted of 455 people; 224 of those were representatives of the professional public and 231 of those were representatives of the lay public. The participants in the research filled in an online questionnaire on public awareness about speech-language therapy and surdopedagogy as well as the work of an SLT – EDhh.

The research showed higher awareness in representatives of the professional public in all studied areas (speech-language therapy and surdopedagogy, the work of an SLT-EDhh, education and workplaces of an SLT-EDhh as well as early speech-language and surdopedagogical treatment), compared to the representatives of the lay public.

Keywords: public awareness, speech-language therapist – educator of the deaf and hard of hearing, the role of speech and language therapist and teacher of the deaf and hard of hearing, professional public, lay public.

¹ Zdravstveni dom Domžale

² Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani

E-naslov: glorija.jugovic@zd-domzale.si

1 TEORETIČNA IZHODIŠČA

Boljša javna ozaveščenost vpliva na bolj pozitiven odnos javnosti do oseb s komunikacijskimi motnjami oz. motnjami hranjenja in požiranja ter posledično na izboljšanje njihove kvalitete življenja (Chu idr., 2019). Mahmoud idr. (2014) navajajo, da javna ozaveščenost vpliva tudi na časovno komponento dostopa do logopedsko-surdopedagoške obravnave; boljša kot je javna ozaveščenost, hitrejši je dostop do logopedsko-surdopedagoške obravnave. ASHA (2013) k temu dodaja, da je logopedsko-surdopedagoška obravnava v tem primeru učinkovitejša in traja krajši čas, poleg tega pa je tudi finančno ugodnejša.

V Sloveniji še ni bila narejena poglobljena raziskava, ki bi opisala, kakšna je ozaveščenost javnosti o logopediji in surdopedagogiki ter delu logopeda-surdopedagoga. V projektu COST Action IS1406, v katerem je sodelovala tudi Pedagoška fakulteta UL in Katedra za LOGO-SURDO, so opravili prve raziskave o ozaveščenosti o jezikovnih motnjah. Čamernik (2020) je ugotovitve zapisala v svojem magistrskem delu. Ugotovila je, da je stopnja javne ozaveščenosti o jezikovnih motnjah v Sloveniji vprašljiva; respondenti so izraz *jezikovna motnja* poznali, vendar pa ga niso ustrezno opredelili. V nadaljevanju bomo zato predstavili zaključke nekaterih tujih raziskav, ki so proučevale ozaveščenost javnosti o logopediji in delu logopeda.

V raziskavi javne ozaveščenosti o logopedih sta Killary in Lass (1981, v Ferguson, 2008) izprašala 200 ljudi, med katerimi jih je 54 % prepoznalo, da logoped (*speech pathologist* oz. *speech therapist*) kot strokovnjak dela z osebami z govorno-jezikovnimi motnjami, nihče pa ni prepoznal strokovnega združenja, ki jih povezuje. Podobno telefonsko raziskavo so izvedli tudi Parsons idr. (1983, v Ferguson, 2008). Izprašali so 400 Avstralcev, in čeprav 41 % respondentov ni znalo imenovati poklica, ki nudi terapijo za osebe z govorno-jezikovnimi ali komunikacijskimi motnjami, je kar 83 % respondentov odgovorilo, da so že slišali za termin logoped (*speech therapist*, *speech pathologist* in *speech clinician*). To torej pomeni, da je prepoznavanje izraza logoped precej boljše od dejanskega razumevanja narave logopedskega dela. Podobno je potrdila tudi avstralska raziskava Survey Report On General

Public Perceptions On Speech Pathology And Its Meaning (1995, v Ferguson, 2008), v kateri tretjina (N = 300) respondentov ni vedela, s čim se ukvarja logopedija.

Nadalje so javno ozaveščenost o logopediji raziskovali Breadner idr. (1987). Raziskava je bila prvič izvedena leta 1980 v nakupovalnem centru v Ontariu (N = 264) in ponovljena leta 1985 (N = 252). Primarni namen je bil raziskati javno ozaveščenost o logopediji, logopedu in komunikacijskih motnjah. Sekundarni cilj raziskav je bil povečati radovednost in ozaveščenost o komunikacijskih motnjah, logopediji kot stroki in povečati ozaveščenost o možnih logopedskih obravnavah na lokalnem območju. Rezultati raziskave so pokazali, da je logopedija precej neznan izraz. V stiku z logopedom so že bili večinoma ljudje z univerzitetno izobrazbo, iz višjega socialno-ekonomskega statusa in s pedagoškim ali zdravstvenim poklicem. Največ informacij so prejeli iz revij, televizije in časopisov. Večina respondentov, ki je poznala poklic logopeda, je znala naštetih vsaj eno mesto, kjer je zaposlen logoped. Zanimiv je podatek, da kar polovica respondentov meni, da za obisk logopeda ne potrebuje napotitve s strani osebnega zdravnika. Za to avtorice navajajo dva možna vzroka: posamezniki ne želijo govoriti o komunikacijskih motnjah z osebnim zdravnikom in osebni zdravniki pogosto niso dovolj ozaveščeni o komunikacijskih motnjah in oseb posledično sploh ne napotijo na pregled k logopedu. Respondenti so logopeda največkrat povezali z artikulacijskimi motnjami in motnjami fluentnosti, kar kaže na nepoznavanje širokega spektra motenj, ki so domena logopeda. Malo ljudi je vedelo, da logoped dela tudi z novorojenčki, medtem ko so najbolj prepoznali delo z osnovnošolci. Raziskava je pokazala, da javnost slabo pozna tipični in atipični GJR otrok, pa tudi simptome govorno-jezikovnega zaostanka, glasovnih motenj in motenj fluentnosti. Med populacijo, s katero dela logoped, so ljudje poznali osebe: z motnjo v duševnem razvoju, z razcepom neba, z afazijo, z alaringealnim govorom ter osebe, ki jecljajo. Raziskovalke so zaključile, da je javna ozaveščenost o logopediji slaba na več področjih. Rezultati so se razlikovali glede na spol in poklic respondentov. Kot slabše ozaveščeni so se pokazali moški in osebe, ki niso zaposlene v zdravstvu oz. vzgoji in izobraževanju. Avtorice navajajo, da je javna

ozaveščenost slabša od zaželene in kot taka ne prispeva dovolj k razvoju poklica in učinkovitemu zagotavljanju obravnave osebam s komunikacijskimi motnjami.

Lesser in Hassip (1986) sta v raziskavi ugotavljali, kakšno je znanje in mnenje o logopediji pri učiteljih, zdravnikih in medicinskih sestrah ter kakšno je znanje in mnenje o logopediji pri študentih teh smeri. Ugotovili sta, da so bili učitelji, tako zaposleni kot študentje, najslabše ozaveščeni o več vidikih logopedije, med drugim o naravi dela, delovnemu okolju in različnih komunikacijskih motnjah. Posledično sta zaključili, da bi morali v izobraževanje za učitelje vključiti več informacij o logopediji.

Isti vprašalnik kot Breadner idr. (1987) v Londonu, Ontario, so leta 2014 uporabili Mahmoud idr. v Jordanu. Dobili so podobne rezultate kot kanadski raziskovalci. Tudi tu so se statistično značilne razlike pokazale glede na spol, izobrazbo, poklic in prisotnost oz. odsotnost otrok v družini. Ženske so izkazale večjo ozaveščenost o logopediji in delovnih mestih logopedov. Respondenti z otroki in tisti z višjo izobrazbo so večkrat obiskali logopeda ali poznajo koga, ki je obiskal logopeda. Najpomembnejši vpliv na ozaveščenost ima poklic. Zaposleni v zdravstvu ali vzgoji in izobraževanju namreč bolje poznajo logopedijo, so bili večkrat v stiku z logopedom, bolje poznajo populacijo, s katero delajo logopedi in delovno okolje logopedov. Le 2,7 % respondentov je pravilno prepoznalo vsa naštetá delovna okolja logopedov. Slabo so prepoznali logopedsko delo z novorojenčki in starostniki. Med komunikacijskimi motnjami so respondenti slabše prepoznali govorno-jezikovni zaostanek, glasovne motnje in disleksijo, bolj prepoznane so bile motnje fluentnosti in artikulacijske motnje. Avtorice so zaključile, da je javna ozaveščenost o logopediji, delu logopedov in komunikacijskih motnjah šibka.

V Maleziji so med drugim raziskovali odnos javnosti do logopedije (Chu idr., 2019). Ugotovitve so pokazale, da je več kot polovica respondentov pokazala zmerno znanje o komunikacijskih motnjah in visoko znanje o logopediji. Tudi v tej raziskavi se je pokazalo, da poklic vpliva na znanje o logopediji, saj so zaposleni v zdravstvu, kjer je logoped zaposlen, dosegli bistveno višje rezultate v primerjavi z drugimi poklici. Mahmoud idr. (2014) ugotavljajo da zobozdravniki

jordanskega združenja izkazujejo nezadovoljivo znanje GJR in GJM, v nasprotju s tem pa večina priznava pomembno vlogo logopeda v zdravstvenem strokovnem timu.

Ozaveščenost javnosti o delu logopeda je na Hrvaškem v diplomskem delu raziskala in opisala Pribanić (2017). Rezultati so pokazali, da so tako laiki kot strokovni delavci v zdravstvenih in vzgojno-izobraževalnih ustanovah dobro ozaveščeni o logopedskem delu. Obe skupini respondentov sta pokazali največjo ozaveščenost o komunikacijskih motnjah, najmanjšo pa o razvojnih mejnikih komunikacije, govora in jezika oz. o zgodnji logopedski intervenciji. Pokazalo se je, da na poznavanje logopedskega dela vplivajo predhodne izkušnje z logopedi in nižja starost respondentov. Pri primerjavi javne ozaveščenosti o logopediji med strokovnjaki in laiki je ugotovila, da strokovnjaki niso statistično značilno bolj ozaveščeni o logopediji kot laiki.

Raziskav o javni ozaveščenosti o surdopedagogiki in delu surdopedagogov je zelo malo. Med sodobnejšimi raziskavami smo zasledili raziskavo (Joubert idr., 2017), v kateri so avtorji raziskovali javno ozaveščenost ruralnih območij Južne Afrike o avdiologiji in avdioloških storitvah. Avdiologji so v tem primeru zdravstveni delavci, ki ocenjujejo, diagnosticirajo in rehabilitirajo motnje sluha in ravnotežja. Vprašalnik se je osredotočal na ozaveščenost o poklicu avdiologov, znanje o sluhu, izgubi in zdravju sluha. Rezultati so pokazali, da je bilo s poklicem avdiologa seznanjenih 14 % respondentov. 87 % respondentov meni, da je ocena sluha pomembna, le 5 % pa je že obiskalo avdiologa. Večina respondentov se zaveda, da lahko ušesne poškodbe in prekomerna izpostavljenost hrupu povzročijo izgubo sluha. Prav tako večina zmotno meni, da je potrebno ves čas čistiti sluhovod in za to uporabljati vatirane pripomočke. Raziskovalci so zaključili, da je ozaveščenost ruralne javnosti Južne Afrike o avdiologiji in avdioloških storitvah nizka.

Omenjene raziskave kažejo, da je splošna javna ozaveščenost o logopediji in surdopedagogiki kot tudi o delu logopedov-surdopedagogov precej nizka. Kakorkoli, rezultatov predstavljenih raziskav ne moremo posplošiti, saj so bile raziskave izvedene na precej majhnih vzorcih in večinoma (z izjemo slovenske in hrvaške raziskave) v drugačnih kulturnih okoliščinah v primerjavi s Slovenijo. Poleg tega

moramo upoštevati tudi časovno komponento, saj je od nekaterih raziskav minilo precej časa in je verjetno ozaveščenost javnosti danes drugačna. Javna ozaveščenost o logopediji in surdopedagogiki ter delu logopeda-surdopedagoga je pomembna ne samo za umestitev stroke in poklica v družbo, pač pa tudi za boljše prepoznavanje narave dela logopedov-surdopedagogov, kar posledično vpliva na hitrejšo zgodnjo logopedsko-surdopedagoško intervencijo in ozaveščenost o tem, kdaj se obrniti po logopedsko-surdopedagoško pomoč, kje se logoped-surdopedagog nahaja in kako dostopati do logopedsko-surdopedagoških obravnav.

2 CILJI RAZISKAVE

Cilj prispevka je primerjati podatke o ozaveščenosti laične in strokovne javnosti o delu logopeda-surdopedagoga.

3 RAZISKOVALNO VPRAŠANJE

Ali se laična in strokovna javnost razlikujeta v ozaveščenosti o delu logopeda-surdopedagoga?

4 METODA IN RAZISKOVALNI PRISTOP

Pri raziskovanju smo uporabili deskriptivno in kavzalno – neeksperimentalno raziskovalno metodo. Kot raziskovalni pristop smo uporabili kvantitativno raziskavo.

4.1 Vzorec

Vzorec predstavlja 455 oseb iz Slovenije. Respondenti so v raziskavi sodelovali prostovoljno. Edini pogoj za sodelovanje je bil, da respondenti niso bili neposredno povezani z logopedijo in surdopedagogiko (izvzeti so bili študenti logopedije in surdopedagogike ter logopedi-surdopedagogi). Način vzorčenja je priložnostni, saj je bil vzorec pridobljen preko povezave, deljene na osebni profilu na družabnem omrežju Facebook.

Vzorec je razdeljen na strokovno in laično javnost. Obe skupini, laična in strokovna javnost, sta zastopani v primerljivem deležu.

Dobre tri četrtine (76,3 %) predstavnikov strokovne javnosti deluje na področju vzgoje in izobraževanja, redkeje pa na področju zdravstvene dejavnosti (16,1 %) in socialno-varstvene dejavnosti (6,7 %).

4.2 Merski instrumentarij

Podatke smo pridobili s pomočjo vprašalnika o delu logopeda-surdopedagoga, ki je bil zasnovan na podlagi strokovne znanstvene literature in dosedanjih že omenjenih raziskav. Pri razvijanju in sestavljanju vprašalnika, ki ustreza ciljem naše raziskave, smo se zgledovali po hrvaški raziskovalki Pribanić (2017), ki je podoben vprašalnik o delu logopedov sestavila v okviru svojega diplomskega dela. Vprašalnik, uporabljen v naši raziskavi, vsebuje 64 zaprtih vprašanj, 2 odprti vprašanja in 3 kombinirana vprašanja. Vprašalnik sestavlja 69 postavk; postavke 1–10 so vezane na splošne podatke o respondentih, postavke 11–69 so vezane na ozaveščenost o logopediji in surdopedagogiki ter delu logopeda-surdopedagoga.

4.3 Opis postopka zbiranja podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo na spletu. Povezavo do vprašalnika na spletni strani www.lka.si smo posredovali na družbenih omrežjih. Sodelovanje v raziskavi je bilo za vse respondente prostovoljno in anonimno. Pri raziskovanju smo upoštevali etični kodeks raziskovanja. Povezave do vprašalnika so bile aktivne od 31. 7. 2020 do 20. 9. 2020.

4.4 Postopki obdelave podatkov

Podatke smo obdelali s programom SPSS. Rezultate smo ovrednotili, opisali in prikazali s preglednicami ter grafi.

5 REZULTATI IN RAZPRAVA

Delo logopeda-surdopedagoga je zelo raznoliko. Logoped-surdopedagog se pri svojem delu srečuje z motnjami komunikacije, tj. z govorni-

mi motnjami (motnjami artikulacije, fluentnosti in glasovnimi motnje), z jezikovnimi motnjami (s spremembami v obliki, vsebini in/ali funkciji jezika), z motnjami sluha (z gluhoto in naglušnostjo) in motnjami centralnega slušnega procesiranja (ASHA, 1993; 2016). Respondentom v raziskavi so najbolj poznane: GJM (96,0 %), kar se sklada z nekaterimi tujimi raziskavami (Breadner idr., 1987; Mahmoud idr., 2014; Pribanić, 2017); sledijo jim glasovne motnje (81,5 %), kar je sicer skladno z raziskavo Pribanić (2017), a v nasprotju z raziskavo Mahmoud idr. (2014), iz katere sledi, da javnost glasovnih motenj ne pozna. Rezultat, da javnost najbolj pozna GJM, ne preseneča, saj GJM pogosto omenjamo, ko javnosti predstavljamo delo logopeda-surdopedagoga. Morda se razlog za najboljše poznavanje GJM in glasovnih motenj skriva v tem, da so to motnje, ki so navzven najbolj opazne, npr. motnje artikulacije, motnje fluentnosti, hripavost, nosljanje idr.; te motnje slišimo, včasih tudi vidimo (npr. motnje artikulacije). Nekatere motnje (npr. afazija, MCSP idr.) nazivamo z bolj strokovnimi izrazi, ki so javnosti verjetno manj razumljivi, znani, in jih zato ne prepoznavajo v povezavi z logopedom-surdopedagogom. Gluhotu in naglušnost je kot domeno logopedov-surdopedagogov prepoznala le dobra polovica respondentov (53,8 %), to, da logopedsko-surdopedagoške obravnave obiskujejo tudi osebe z gluhoto in naglušnostjo, pa še nekoliko manj (45,9 %). Tudi področje hranjenja in požiranja je javnosti v povezavi z logopedi-surdopedagogi slabo poznano (23,3 %). Primerljiv delež (24,2 %) respondentov ve, da logoped-surdopedagog svetuje staršem o učenju hranjenja. *Surdopedagogika* in *surdopedagog* sta javnosti manj znana izraza. V praksi se pri nas za logopede-surdopedagoge večinoma uporablja zgolj izraz *logoped*, zato nas pogosto doleti vprašanje, kdo je surdopedagog, in presenečenje ob razlagi, da smo *logopedi* pravzaprav *logopedi-surdopedagogi*, usposobljeni za delo z osebami z motnjami komunikacije, govora in jezika kot tudi za delo z osebami z motnjami hranjenja in požiranja oz. z gluhoto ali naglušnostjo. Povprečno so respondenti prepoznali 6,2 od 9 naštetih motenj, kar je primerljivo z rezultati raziskave Survey Report On General Public Perceptions On Speech Pathology And Its Meaning (1995, v Ferguson, 2008). Logopedsko-surdopedagoško delo se nanaša predvsem na: prepre-

čevanje, (re)habilitacijo, ugotavljanje prisotnosti motenj, njihovih vzrokov in posledic, svetovanje, raziskovalno delo (kar je v naši raziskavi prepoznalo 60,2 % vprašanih) in osebni strokovni razvoj (ASHA, 2007; DlogS, 2020; ESLA, 1997; Prosnik in Marušič, 1995).

Naštete motnje se lahko pojavijo primarno ali kot posledica drugih bolezni tekom celotnega življenja (ASHA, 2007). Respondenti naše raziskave vedo, da logoped-surdopedagog dela z osebami, ki jecljajo (92,1 %), kar je pokazala tudi raziskava Breadner idr. (1987), in z osebami z nosljajočim govorom (84,2 %). Respondenti manj poznajo delo z osebami z motnjo v duševnem razvoju (30,5 %), z osebami z afazijo (34,9 %) in z osebami z motnjami požiranja (35,2 %), kar je v nasprotju z navedbami iz tujine (prav tam). Afazija, motnje požiranja, motnja v duševnem razvoju idr. so posledica zahtevnejših zdravstvenih, celo bolezenskih stanj. V tujini so logopedi večinoma zaposleni v zdravstveni dejavnosti, medtem ko so pri nas zaposleni na treh področjih: zdravstvenem, vzgojno-izobraževalnem in socialno-varstvenem. Glede na to morda tuja javnost bolje pozna zdravstvena stanja in/ali bolezni, pri katerih se primarno ali sekundarno pojavijo motnje, s katerimi se ukvarja logoped-surdopedagog.

Velja izpostaviti, da je respondentom najbolj poznano delo s (pred)šolskimi otroki, najmanj pa jim je poznano, da se logopedsko-surdopedagoške obravnave nudijo tudi novorojenčkom (18,2 %) in starostnikom (51,2 %). Dobljeni rezultati so možen odraz trenutne razporeditve delovnih mest logopedov-surdopedagogov v Sloveniji; največ logopedov-surdopedagogov je namreč zaposlenih v ZGNL, CSGM in CKSG, v katerih poleg zdravstvenih enot in mobilne službe delujejo tudi vzgojno-izobraževalni programi za (pred)šolske otroke in mladostnike z GJM in/ali z gluhoto ali naglušnostjo, medtem ko porodnišnice in domovi starejših občanov nimajo zaposlenih logopedov. Rezultati se skladajo s tujimi raziskavami (Breadner idr., 1987; Mahmoud idr., 2014; Pribanić, 2017).

66,6 % vprašanih ve, da logoped-surdopedagog sodeluje z drugimi strokovnimi profili, in 86,6 % vprašanih ve, da logoped-surdopedagog kot član strokovne skupine sodeluje pri pripravi individualiziranih programov za (pred)šolske otroke, kar navaja tudi literatura (Hernja idr., 2010).

Respondenti so se pravilno opredelili tudi do trditev, da logoped-surdopedagog lahko postavi diagnozo (62,9 %) in ne more izboljšati sluha osebe z gluhoto ali naglušnostjo (87,5 %). Večina (85,7 %) pravilno meni, da logoped-surdopedagog ne ocenjuje intelektualnih sposobnosti, kar je sicer naloga psihologa. Da logoped-surdopedagog ne more oceniti sluha, je prepoznalo le 39,1 % vprašanih. Sluh lahko oceni le logoped-surdopedagog, ki ima dodatno znanje s področja avdiologije. Logopedi-surdopedagogi pri svojem delu uporabljajo različne metode in tehnike. Največ respondentov (70,8 %) je prepoznalo vaje poslušanja, bistveno manj pa glasbeno-ritmične stimulacije (53,2 %), poslušanje s pomočjo slušnih pripomočkov (45,9 %) in vaje dihanja (45,5 %). V literaturi zasledimo, da glasbeno-ritmične stimulacije sicer vplivajo na izboljšanje motoričnih, govornih in jezikovnih veščin, in so še posebej učinkovite pri osebah z avtističnimi motnjami in pri osebah z izgubo sluha (Bharathi idr., 2019; Hidalgo idr., 2017). Vaje dihanja logoped-surdopedagog izvaja, ko pride do motenj v koordinaciji dihanja in govora oz. požiranja, do česar pogosto pride pri osebah z nevrološkimi boleznimi (Herrmann idr., 2008), z motnjami požiranja in glasovnimi motnjami (Lewandowski in Gillespie, 2016). Ker v tem primeru praviloma govorimo o odrasli populaciji, v povezavi s katero smo ugotovili, da je delo logopeda-surdopedagoga javnosti manj poznano, ne preseneča, da so tudi vaje dihanja javnosti manj poznane, čeprav so za govor zelo pomembne.

Predstavniki strokovne javnosti so izkazali boljše poznavanje področja dela logopeda-surdopedagoga kot predstavniki laične javnosti, saj je delež pravilnih odgovorov strokovne javnosti višji od deleža pravilnih odgovorov laične javnosti na kar 36 postavkah tega vsebinskega sklopa od 38 možnih oz. je delež pravilnih odgovorov strokovne javnosti višji od deleža pravilnih odgovorov laične javnosti na kar 94,7 % postavk iz tega vsebinskega sklopa.

6 ZAKLJUČEK

Tuje raziskave o javni ozaveščenosti kažejo, da je javnost slabo ozaveščena o logopediji in delu logopedov, komunikacijskih motnjah, dostopu do

(zgodnjih) logopedskih obravnav in GJR otrok (Breadner idr., 1987; Killary in Lass, 1981 v Ferguson, 2008; Mahmond idr., 2014; Parsons, Bowman in Iacono, 1983 v Ferguson, 2008; Survey Report On General Public Perceptions On Speech Pathology And Its Meaning, 1995 v Ferguson, 2008). Nekatere raziskave poročajo o boljši javni ozaveščenosti predstavnikov strokovne javnosti, zaposlenih na področju zdravstva ter vzgoje in izobraževanja (Breadner idr. 1987; Lesser in Hassip, 1986; Mahmoud idr., 2014; Chu idr., 2019).

V prispevku smo raziskali javno ozaveščenost o delu logopeda-surdopedagoga. Zanimalo nas je, ali se strokovna in laična javnost razlikujeta v ozaveščenosti.

Ugotovili smo, da je strokovna javnost na večini postavk (84,8 %) pokazala boljšo javno ozaveščenost o logopediji in surdopedagogiki ter delu logopeda-surdopedagoga kot laična javnost. Na podlagi tega sklepamo, da je strokovna javnost bolj ozaveščena, kar je skladno z nekaterimi tuji raziskavami (Breadner idr., 1987; Chu idr., 2019; Lesser in Hassip, 1986; Killary in Lass, 1981 v Ferguson, 2008; Mahmoud idr., 2014; Mahmond idr., 2019; Parsons idr., 1983 v Ferguson, 2008; Survey Report On General Public Perceptions On Speech Pathology And Its Meaning, 1995 v Ferguson, 2008). Predstavniki strokovne javnosti so se namreč v večji meri pravilno opredelili do večjega deleža postavk znotraj posameznega vsebinskega sklopa raziskave v primerjavi z laično javnostjo.

Gre za prvo poglobljeno raziskavo javne ozaveščenosti o delu logopeda-surdopedagoga in primerjavo javne ozaveščenosti strokovnjakov in laikov pri nas. Ugotovitev, da strokovnjaki izkazujejo boljšo ozaveščenost na vseh vsebinskih sklopih raziskave kot laiki je glede na izsledke tujih raziskav pričakovana. Zaskrbljujoče pa je, da so se tudi predstavniki strokovne javnosti do posameznih vprašanj/postavk ustrezno opredelili v precej nizkih deležih, kar lahko pomembno (negativno) vpliva na pravočasen dostop do logopedsko-surdopedagoške obravnave.

Javna ozaveščenost je pomembna za razvoj logopedije in surdopedagogike kot znanstvenih disciplin, za pravočasno prepoznavanje zaostanka oz. motenj v GJR otrok in posledično pravočasen dostop do (zgodnje) logopedsko-surdopedagoške obravnave.

VIRI IN LITERATURA

- ASHA. (1993). *Definitions of communication disorders and variations*. <https://www.asha.org/policy/RP1993-00208/>
- ASHA. (2007). *Guidelines for Speech-Language Pathologists Providing Swallowing and Feeding Services in Schools*. <https://dx.doi.org/10.1044/policy.GL2007-00276>
- ASHA. (2013). *Public Lacks Critical Awareness of Early Detection*. <http://www.asha.org/asha2013>
- ASHA. (2016). *Scope of practice in speech-language pathology* [Scope of Practice]. <https://www.asha.org/uploadedFiles/SP2016-00343.pdf>
- Bharathi, G., Jayaramayya, K., Balasubramanian, V. in Vellingiri, B. (2019). The Potential Role Of Rhythmic Entrainment and Music Therapy Intervention For Individuals With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Exercise Rehabilitation*, 15(2), 180–186. <https://dx.doi.org/10.12965%2Fjer.1836578.289>
- Breadner, B. W., Warr-Leeper, G. A. in Husband S. J. (1987). A Study Of Public Awareness Of Speech-Language Pathology: Then And Now. *Human Communication Canada*, 11(2), 5–15. https://cjslpa.ca/files/1987_HumComm_Vol_11/No_02_1-60/Breadner_Warr-Leeper_Husband_HumComm_1987.pdf
- Chu, S. Y., Tang, K. P., McConnell, G., Mohd Rasdi, H. F. in Yuen M. C. (2019). Public perspectives on communication disorders and profession of speech-language pathology. *Speech, Language and Hearing*, 22(3), 172–182. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2019.1570705>
- Čamernik, T. (2020). *Javna ozaveščenost o jezikovnih motnjah v Sloveniji* [Magistrsko delo]. Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.
- Društvo logopedov Slovenije – DlogS (2020). *Kaj je logopedija?* <http://dlogs.si/logopedija/podrocjadel/>
- ESLA. (1997). *Professional Profile of the Speech and Language Therapist*. <https://cplol.eu/documents/official-documents/professional-profile/146-professional-profile/file.html>
- Ferguson, A. (2008). Public Awareness of the Speech-Language Pathology Profession. V A. Ferguson (ur.), *Expert Practice: A Critical Discourse* (180–183). <https://books.google.si/books?id=nDE7CQAAQBAJ&lpg=PA179&ots=R2i1Efrh6a&dq=lesser%20hassip%20speech&hl=sl&pg=PA179#v=onepage&q=lesser%20hassip%20speech&f=false>
- Hernja, N., Werdonig, A., Brumec, M., Groegl, S., Ropert, D. in Varžič, I. (2010). *Priročnik za delo z gluхими in naglušnimi otroki*. Ljubljana : Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Herrmann, D., Katz, R., Piliavsky, S. in Rice, S. (2008). Efficacy of breathing exercises and relaxation techniques for patients with neurological disorders. https://www.asha.org/Events/convention/handouts/2008/2216_Katz_Rachael/
- Hidalgo, C., Falk, S. in Schön, D. (2017). *Speak on time! Effects of a musical rhythmic training on children with hearing loss*. <https://doi.org/10.1016/j.heares.2017.05.006>
- Joubert, K., Sebothoma, B. in Kgare, K. S. (2017). Public awareness of audiology, hearing and hearing health in the Limpopo Province, South Africa. *South African Journal of Communication Disorders*, 64(1), a557. <https://doi.org/10.4102/sajcd.v64i1.557>
- Lesser, R. in Hassip, S. (1986). Knowledge and opinions of speech therapy in teachers, doctors and nurses. *Child Care Health and Development*, 12(4), 235–49. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1986.tb00503.x>
- Lewandowski, A. in Gillespie, A. (2016). The Relationship Between Voice and Breathing in the Assessment and Treatment of Voice Disorders. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups* 1(3), 94. <https://doi.org/10.1044/persp1.SIG3.94>
- Mahmoud, H. N. in Mahmoud A. N. (2019). Knowledge and Attitudes of Jordanian Dentists toward Speech Language Pathology. *Journal of Language Teaching and Research*, 10(6), 1298-1306. <http://dx.doi.org/10.17507/jltr.1006.19>
- Mahmoud, H. N., Aljazi, A. in Alkhamra, R. (2014). A Study of Public Awareness of Speech-Language Pathology in Amman. *College Student Journal*, 48(3), 495–510. <https://www.researchgate.net/>

publication/272351900_A_Study_of_Public_Awareness_of_Speech-Language_Pathology_in_Amman

Pribanić, D. (2017). *Informiranost javnosti o logopedskoj djelatnosti* (Diplomsko delo, Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet). <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:386744>

Prosnik, B. in Marušič, N. (<1995). *Etični kodeks in strokovni standardi logopedov Slovenije*. Maribor : Center za sluh in govor.

Analiza in zaznava ezofagealnega govora v slovenskem jeziku

Analysis and Perception of Esophageal Speech

Sara Jukič,¹ Urška Nabergoj,¹ Ajda Ratkovič,¹
Nina Žumer,¹ Hotimir Tivadar²

IZVLEČEK

S študijo primera smo raziskali ustreznost izreke (ne)zvenečih glasov pri ezofagealni govorki ter ocenili razumljivost, sprejemljivost in všečnost njenega govora. 18 študentov logopedije je ob zvočnih posnetkih na perceptivnem testu zapisalo oziroma prepoznalo slišane besede ter v oceni govora le-tega primerjalo z govorom "idealne" govorki, govorki z rotacizmom in hripavega govorki. Instrumentalna analiza je pokazala, da so bili le nezveneči glasovi izgovorjeni ustrezno. Tudi perceptivni testi so potrdili, da je razumljivost govora slabša pri zvenečih glasovih. Udeleženci so ezofagealni govor ocenili kot najmanj razumljiv, najmanj sprejemljiv in najmanj všečen, vendar se ocene ne razlikujejo statistično pomembno od ocen hripavega govorki.

Ključne besede: laringektomija, ezofagealni govor, zveneči-nezveneči glasovi, perceptivni test, ocena govorki.

ABSTRACT

The case study investigated the speech of an esophageal speaker – it aimed to appraise the speaker's articulation of voiced and voiceless sounds, and assess the intelligibility, acceptability and likeability of her speech. 18 participants listened to audio recordings. In perception tests they noted what they heard and in speech assessment they assessed her speech, comparing it with an "ideal" speaker, a speaker with rhotacism, and a hoarse speaker. The instrumental analysis discovered that only voiceless sounds were produced correctly. The perception tests confirmed worse intelligibility of voiced sounds. Students considered esophageal speech to be the least intelligible, unacceptable and unlikeable.

Keywords: laryngectomy, esophageal speech, voiced-voiceless sounds, perceptive test, speech assessment.

¹ Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani

² Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani

E-naslov: ajda.ratkovic@gmail.com

UVOD

Značilnosti ezofagealnega govora

Ezofagealni govor (EG) je način govora, pri katerem bolnik v zgornji del požiralnika najprej zajame zrak, nato pa ga iztisne nazaj ven. Pri tem zavibrira faringo-ezofagealni segment, sluznica zaniha in proizvede glas, ki ga pacient z artikulaciji oblikuje v govor (Hočevar Boltežar, 2008).

Ko bolnik začne uporabljati EG, se značilnosti njegovega glasu pomembno spremenijo. Pri obeh spolih se spremeni osnovna frekvenca (F0), ki sicer variira med 64 Hz in 179 Hz. Ta sprememba je bolj očitna pri ženskah, saj imajo pred kirurškim zdravljenjem višji glas. Tudi razmerje signal-šum je statistično pomembno slabše (Van Sluis idr., 2018). Višje vrednosti šumnih komponent EG so posledica slabših vibratornih značilnosti faringo-ezofagealnega segmenta, ki otežujejo prilagajanje višine in poudarkov v govoru ter predstavljajo težave pri zagotavljanju ustrezne količine zraka, ki je potreben za ustvarjanje stabilnega glasu. Slednje je vzrok tudi za večjo perturbacijo višine in jakosti, kar je tesno povezano s slabšo kakovostjo glasu (Shim idr., 2015). Zaradi majhnega rezervoarja zraka v požiralniku se skrajša fonacijski čas (na približno 6 sekund), posledično je potrebno zrak pogosteje zajeti. To vpliva na hitrost govora, ki je zmanjšana tudi zaradi potrebe po natančnejši artikulaciji. Pri EG je razpon jakosti nižji kot pri običajnem govoru (Hočevar Boltežar, 2008; Van Sluis idr., 2018).

Ocenjevanje ezofagealnega govora

Raziskave o oceni nadomestnih načinov govora po laringektomiji (LE) so pokazale, da so vse metode nadomestnega govora ocenjene kot manj razumljive v primerjavi z laringealnim govorom; razumljivost in sprejemljivost govora pa sta pomembno povezani (Most idr., 2000; Van Sluis idr., 2018). Most idr. (2000) so ugotovili, da je normalen govor najbolj sprejemljiv in razumljiv, EG pa najmanj. Pri tem poudarjajo, da moramo pri ocenjevanju EG upoštevati tudi govorčevo raven obvladovanja EG, saj ta raven vpliva na razumljivost in sprejemljivost njegovega govora.

O vsečnosti govora je v obstoječih raziskavah zapisano malo. Koncept temelji na čustvih, ki se ob določenem govornem izražanju vzbujajo poslušalcem in na podlagi katerih govor določene osebe sprejmemo ali zavrremo (Tivadar, 2019). Osebe z glasovnimi motnjami so v primerjavi z govorcami z normalnim govorom pogosteje deležne negativnih sodb (Blood idr., 1979).

Težave z oblikovanjem kontrasta zvenečnosti-nezvenečnosti

Osebe po LE ostanejo brez glasilk, ki so nujno potrebne za ustvarjanje zvenečih glasov. Zato je po odstranitvi grla tvorjenje nekaterih zvenečih glasov oteženo in se namesto njih pogosteje pojavlja nezveneča izreka, pri kateri nihanje glasilk ni prisotno (Vekić idr., 2014). Vendar Christensen in Dwyer (1990) navajata nasprotno, da so nezveneči soglasniki v EG v angleškem jeziku pogosto zaznani kot zveneči. Težava z nezvenečnostjo naj bi bila posledica spremenjene fiziologije govornih organov – zgornji del požiralnika (t.i. neoglotis) začne vibrirati takoj, ko se zračni tlak nad njim zmanjša in tako omogoči tok zraka čez ta segment. Tudi Christensen idr. (1978) so ugotovili, da je kar 42 % nezvenečih glasov angleškega jezika v EG zaznanih kot zvenečih. Njihova odkritja temeljijo na meritvah časa od sprostitve zapore do začetka vibriranja pri zapornikih (ang. *voice onset time*, VOT). Osebe, ki uporabljajo EG, imajo običajno težave z ustvarjanjem pravilnega VOT-a pri nezvenečih zapornikih. Ta je pri EG navadno krajši od 25 ms, kar je v angleščini zaznano kot zveneč glas (Christensen in Dwyer, 1990; Christensen idr., 1978).

V raziskavi smo želeli (instrumentalno in perceptivno) analizirati produkcijo zvenečih in nezvenečih glasov v EG pri laringektomirani govorki ter ugotoviti njihov vpliv na ocenjevanje razumljivosti, sprejemljivosti in vsečnosti takšnega govora pri skupini študentov logopedije.

METODE

Vzorec

V raziskavi je sodelovalo 18 študentov 3. letnika Logopedije in surdopedagogike (v nadaljevanju:

udeleženci), in sicer 17 žensk in en moški, ki so bili v času sodelovanja stari med 20 in 24 let (povprečna starost 21,8 let). Vključitveni kriteriji so bili pisna privolitev k sodelovanju, ustrežna računalniška oprema in dostop do interneta. Izključitveni kriterij je bilo poznavanje namena raziskave.

Uporabljeni instrumenti

Na zvočnih posnetkih, uporabljenih v instrumentalni analizi in perceptivnih testih, je posneta govorka, ki je bila laringektomirana pred 25 leti. Sporazumeva se s pomočjo EG ter je dobro govorno rehabilitirana. Govorko smo snemali s studijskim kardiodidnim mikrofonom (Audio-Technica AT2020) z ojačevalcem (Behringer U-Phoria UMC404HD) in mrežastim dušilcem (Gear4music DCP-1) v programu Audacity na prenosnem računalniku (Asus VivoBook S14), medtem ko je brala povedi, v katere je bilo vključenih 44 besed iz minimalnih parov, ki so se razlikovale le v zvonečnosti enega fonema (npr. *por–bor*). Tarčne besede so vsebovale tarčne glasove: zvoneče zapornike /b/, /d/, /g/, zvoneča pripornika /z/, /ž/ in zvoneči zlitnik /dž/ ter njihove nezvoneče pare /p/, /t/, /k/, /s/, /š/ in /č/. Med 44 besedami sta bili po dve besedi s tarčnima glasovoma /dž/ in /č/ ter po štiri besede z vsakim izmed ostalih tarčnih glasov. Tarčna beseda se je vedno nahajala v sredini stavka (fonetično nevtralna stavčna pozicija) in je bila postavljena v imenovalnik ednine. Tarčni glasovi so se nahajali v različnih pozicijah znotraj besede (inicialna, medialna in finalna) in različnih glasovnih okoljih. Tarčne besede smo s programom Audacity kasneje izrezali iz posnetka branja in jih združili v 10 minut in 28 sekund dolg zvočni posnetek, ki smo ga uporabili pri prvem in drugem delu perceptivnega testa. V njem se je vsaka izmed 44 tarčnih besed dvakrat zapored ponovila, med ponovitvami sta bila dve sekundi dolga premora. Po drugi ponovitvi besede je bil 6-sekundni premor, potem pa je sledila nova beseda. Te posnetke 44 besed smo uporabili tudi za potrebe instrumentalne analize.

Za oceno razumljivosti, sprejemljivosti in všečnosti govora smo poleg laringektomirane govorko vključili še tri govorce – “idealno” govorko s standardnim govorom, hripavega go-

vorca in govorka z rotacizmom. Govorko z EG in govorko z “idealnim” govorom smo posneli med branjem dveh odstavkov publicističnega besedila (TK in ŠL, 2020; Izgoršek, 2020 – zaporedno). Posnetke moških govorcev smo pridobili na spletu (MMC RTV SLO, 2018; Idea televizija, 2020). Štiri posnetke smo združili v končni posnetek za oceno govora, ki je bil dolg 2 minuti in 54 sekund.

Zbiranje podatkov

Testiranje smo izvedli z uporabo platforme Zoom. Udeleženci so se vsak s svojim računalnikom iz domačih okolij povezali na srečanje, preko katerega so prejeli navodila za izvedbo in obrazce za beleženje odgovorov ob poslušanju posnetkov. Nato smo predvajali zvočni posnetek za perceptivni test. Med prvim poslušanjem je bila naloga udeležencev, da v pripravljenem obrazcu v programu Word zapisujejo besede, ki jih slišijo; ob drugem poslušanju istega posnetka pa so izpolnili drugi del perceptivnega testa, v katerem so ob podanih dveh predlogih v obrazcu le izbirali, katero izmed besed v minimalnem paru slišijo (besedo z zvonečim ali nezvonečim tarčnim glasom; npr. *dim* ali *tim*). Kasneje so poslušali še posnetek ocene govora in za vsakega govorka na 6-stopenjski lestvici določili, kako razumljiv, sprejemljiv in všečen se jim zdi njegov govor. Izpolnjene obrazce so po zaključenem poslušanju posredovali na elektronski naslov avtorjev raziskave.

Analiza podatkov

Posnetke 44-ih tarčnih besed smo podrobneje obdelali v programu Praat. Naredili smo transkripcijo tarčnih besed in instrumentalno analizirali izreko tarčnih glasov. Rezultate Zoom raziskave smo analizirali s programom SPSS. Uporabili smo parametre opisne statistike, Kruskal-Wallisov test in post hoc Mann-Whitney teste z Bonferronijevo korekcijo.

REZULTATI

Rezultati instrumentalne analize s programom Praat

Instrumentalna analiza s programom Praat je pokazala, da so bili nezveneči glasovi v EG izgovorjeni ustrezno z vidika zvenečnosti in akustičnih značilnosti. Kljub temu pa so se pri zvenečih glasovih pojavila nekatera odstopanja od pričakovanih akustičnih značilnosti v normalnih anatomskega pogojih. Pri zlitniku /č/ se je na primer za zaporo pojavil dvojni ali trojni izbruh, pri /dž/ pa je bil že v času zapore manjši izbruh, ki se je nato prelil v glavno zaporo pred priporniškimi delom, a ta ni bila intenzivna. Posebej pogosto je pri zvenečih glasovih prišlo do odsotnosti osnovne frekvence (F0). Pri zaporniku /b/ je bila ta prisotna le v enem od štirih primerov, in sicer, ko je bil tarčni glas v medialni poziciji med dvema samoglasnikoma (*ubiti*), prav tako tudi pri zaporniku /d/ (*ruda*). Zapornik /g/ je imel F0 le v primeru inicialne pozicije (*gad*). V primeru pripornika /z/ F0 ni bila prisotna v nobeni poziciji v besedi, zanimivo pa je bilo, da se je v besedi *zanje* pred prvim glasom pojavil še zapornik /t/, kar je rezultiralo v zaznavanju zlitnika /ts/ (*canje*). Podobno se je pokazalo pri priporniku /ž/, kjer F0 prav tako ni bila prisotna v nobenem primeru, razen pri besedi *živ*, kjer je govorka pred izgovorom naredila krajši premor za vdih, vendar pa se je nato zveneči /ž/ vseeno prelil v nezveneči /š/. Pri zlitniku /dž/ se je pokazala odsotnost F0. Pri nezvenečih glasovih F0 po pričakovanjih ni bilo zaznati.

Rezultati prvega dela perceptivnega testa

Pri samostojnem prepoznavanju in zapisovanju slišanih tarčnih besed so udeleženci pravilno prepoznali le 6,8 % besed, in sicer besede *čip*, *kos* in *tam*. V preostalih 93,2 % besed smo analizirali, kateri glasovi so bili slabše prepoznani.

Izstopali so predvsem zveneči zaporniki, ki so jih udeleženci pravilno prepoznali v 43,4 %, in

zveneči priporniki, ki so bili pravilno prepoznani le v 31,1 %. Posebej slabo prepoznani so bili tudi zveneči zlitniki /dž/, ki ga udeleženci niso prepoznali v nobeni izgovorjeni besedi (0 %). Nasprotno so bili nezveneči zlitniki pravilno prepoznani v vseh izgovorjenih besedah (100 %). Visok delež pravilne prepoznavne je bil tudi pri nezvenečih pripornikih (98,6 %) in zapornikih (92,9 %), r-glasovih (97,2 %), nosnikih (94,4 %), aproksimantih (93,5 %) in vokalnih (91,4 %). Udeleženci so v 10,6 % slišanih besed poročali tudi o zaznavanju dodatnih glasov, ki jih v izhodiščni besedi sicer ni bilo (npr. namesto besede *rog* je udeleženec zaznal besedo *drog*).

Rezultati drugega dela perceptivnega testa

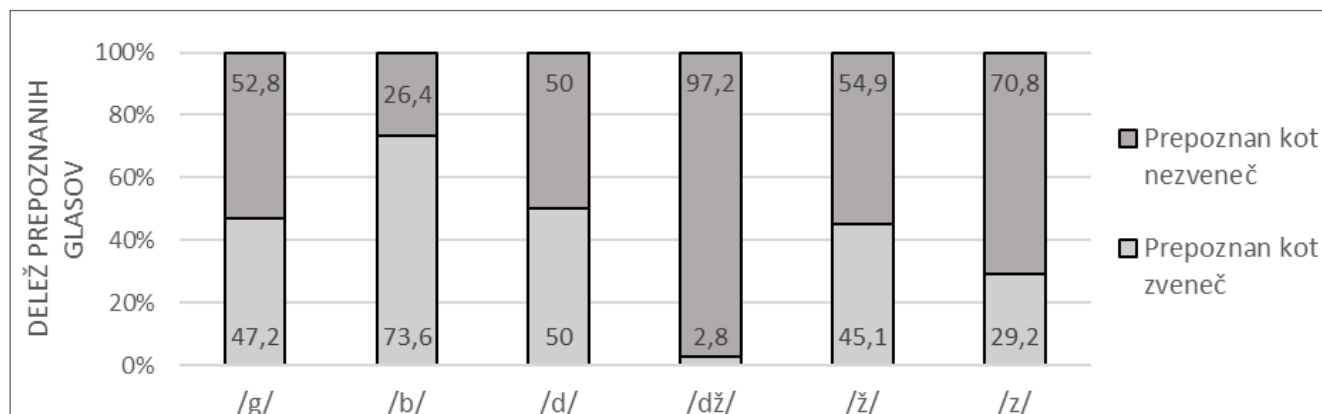
Ko je bila udeležencem ponujena izbira med tem, ali slišijo besedo z zvenečim ali nezvenečim tarčnim glasom, so v vseh izmed 22-ih besed z nezvenečim tarčnim glasom te glasove pravilno prepoznali kot nezveneče. Od tega je bil v 14 besedah (64 % besed z nezvenečim tarčnim glasom) tarčni glas prepoznani kot nezveneč pri 100 % udeležencev (npr. *vpiti*, *kas*, *tim*, *kosa*, *čip*). V vsaki izmed ostalih osmih besed (36 % besed z nezvenečim tarčnim glasom) je več kot 72 % udeležencev nezveneči tarčni glas prepoznalo kot nezvenečega (npr. *kad*, *prati*, *šiv*, *čez*).

Izgovorjenih besed z zvenečim tarčnim glasom je bilo prav tako 22. V tem primeru so udeleženci v 9 besedah (41 % besed z zvenečim tarčnim glasom; npr. *gad*, *brati*, *brada*, *bor*) te glasove tudi slišali kot zveneče, v 13 besedah (59 % besed z zvenečim tarčnim glasom; npr. *zlepa*, *žara*, *jazz* (*džez*), *dam*), pa so jih slišali kot nezveneče. Vzorca, kdaj udeleženci prepoznajo zveneč glas kot zveneč in kdaj kot nezveneč, ni bilo mogoče prepoznati.

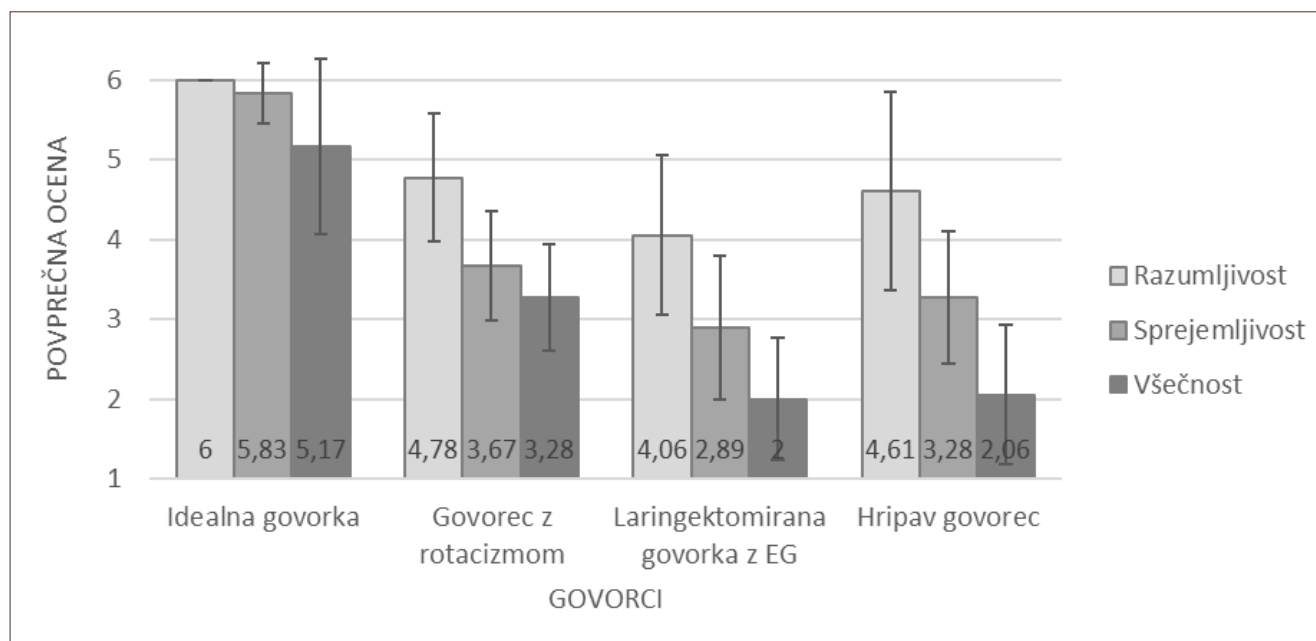
Glas /g/ so udeleženci prepoznali kot zveneč predvsem v besedah *gad* in *rog*, kot nezveneč pa v besedah *gos* in *gas*. Glas /b/ so prepoznali kot zveneč predvsem v besedah *bor*, *brati* in *ubiti*, kot nezvenečega pa v besedi *rob*. Glas /d/ so prepoznali kot zveneč predvsem v besedah

¹ V analizi rezultatov perceptivnega testa uporabljamo besedne zveze "dobro/slabo" oziroma "pravilno/nepravilno" zaznavanje, čeprav niso najbolj ustrezne, saj zaznave ne moremo soditi glede na njeno pravilnost. V besedilu se "pravilnost/nepravilnost" zaznave nanaša na (ne)usklenost med zaznanim glasom in grafemom, s katerim je bil nek glas zapisan.

Graf 1. Prepoznavna posameznega tarčnega glasu kot zvonečega ali nezvonečega v vseh besedah (vsak glas so udeleženci skupno slišali 72x (18x4), le glas /dž/ so slišali 36x (18x2); N = 18).



Graf 2. Povprečne ocene posameznih govorcev glede na razumljivost, sprejemljivost in všečnost njihovega govora, pri čemer velja 1 = popolna nerazumljivost/nesprejemljivost/nevšečnost in 6 = popolna razumljivost/sprejemljivost/všečnost.



brada in *ruda*, kot nezvoneč pa v besedah *dam* in *dim*. Glas /dž/ so v 97 % primerov zaznali kot nezvoneč /č/. Glas /ž/ so kot zvoneč glas zaznali vsi udeleženci v besedi *živ*, nekateri tudi v ostalih besedah. Kot nezvonečega so glas /ž/ zaznali predvsem v besedah *žara*, *maža* in *uživa*. Glas /z/ so večinoma zaznali kot nezvoneč, predvsem v besedah *zlepa*, *ozir* in *koza*.

Rezultati ocene govora

Pri vseh štirih govornikih so udeleženci razumljivost govora ocenili boljše kot sprejemljivost, to pa boljše kot všečnost. Kot najbolj razumljiv in sprejemljiv je bil ocenjen govor "idealne" govornice, sledil je govorec z rotacizmom, nato hripavi govorec in nazadnje govorka z EG. Njen govor so udeleženci prepoznali kot najmanj razumljiv in najmanj sprejemljiv.

Razlike med skupinami ocen so statistično pomembne tako pri razumljivosti ($H_{(3)} = 32.715$,

$p < .001$), sprejemljivosti ($H_{(3)} = 45.385, p < .001$) kot tudi všečnosti ($H(45.362) = , p < .001$). Pri vseh treh parametrih so se pojavile statistično pomembne razlike med laringektomirano in "idealno" govorko ($U_R = 18.000, p_R < .001; U_S = 1.500, p_S < .001; U_V = 11.500, p_V < .001$) ter med laringektomirano govorko in govorcem z rotacizmom ($U_R = 87.000, p_R = .012; U_S = 85.000, p_S = .010; U_V = 40.500, p_V < .001$), razlike med laringetomirano govorko in hripavim govorcem pa niso bile statistično pomembne ($U_R = 117.500, p_R = .137; U_S = 120.500, p_S = .167; U_V = 159.500, p_V = .933$).

RAZPRAVA

Instrumentalna analiza je pokazala, da v izreki zvenečih zapornikov in pripornikov v EG prihaja do odsotnosti osnovne frekvence. To smiselno dopolnjujejo rezultati perceptivnih testov, ki ugotavljajo, da udeleženci v EG zveneče glasove pogosto zaznajo kot nezveneče. Tudi tuje raziskave trdijo, da je fonološka opozicija zvenečnost-nezvenečnost pri osebah z EG slabo razlikovalna, kar pomembno zmanjša razumljivost EG. Vendar tuje raziskave v nasprotju z našo poudarjajo, da imajo govorniki z EG v drugih jezikih (npr. angleškem in japonskem) pogostejše težave s produkcijo nezvenečih glasov, ki jih zato izgovarjajo kot zveneče (Christensen idr., 1978; Christensen in Dwyer, 1990; Hirose, 1996). Neskladja rezultatov raziskav bi lahko bila posledica fonetično-fonološkega sistema slovenskega jezika, ki se razlikuje od tistega v tujih jezikih. V slovenski artikulaciji se pojavlja fonetična tendenca v nezvenečnost, saj zveneče glasove v finalni poziciji odzveneavamo. Raziskav na tem področju EG v slovenskem jeziku je do zdaj premalo, da bi lahko sklepali trdne zaključke, zakaj pri ezofagealni govorki prihaja do odzveneavanja v vseh pozicijah zvenečega soglasnika v besedi. Ker je bila v raziskavo vključena le ena govorka, bi bila to lahko tudi specifična njenega govora in ne moremo posploševati, da tega sploh prihaja tudi pri ostalih ezofagealnih govornikih. Toda Vekić idr. (2014) ugotavljajo, da tudi pri srbskih ezofagealnih govornikih prihaja do patološkega procesa odzveneavanja zvenečih glasov, zato bi bile smiselne nadaljnje raziskave na večjem vzorcu govorcev.

Analiza ocene govora je potrdila ugotovitve predhodnih raziskav o razumljivosti in sprejemljivosti EG, da je ta prepoznan kot manj razumljiv in manj sprejemljiv od ostalih načinov govora (Van Sluis idr., 2018). V naši raziskavi se je kljub temu izkazalo, da ocene EG niso bile statistično pomembno nižje od ocen govora hripavega govornika. Razlog za to lahko leži v dejstvu, da je tako za EG kot tudi za hripav glas značilna slabša kvaliteta glasu, povezana z višjimi vrednostmi šumnih komponent ter večjo perturbacijo višine in jakosti (Shim idr., 2015).

Kljub temu da je bil govor ezofagealne govornice med štirimi govorniki ocenjen kot najmanj razumljiv, so ga udeleženci na lestvici od 1 do 6 ocenili s povprečno oceno 4, kar je, v primerjavi z majhnim odstotkom popolnoma pravilno prepoznanih besed v prvem delu perceptivnega testa, presenetljivo. Nakazuje na to, da je bila govorka z EG znotraj konteksta v besedilu za udeležence vseeno bolj razumljiva kot takrat, ko smo njeno izreko posameznih besed izrezali iz stavka in besede izolirane predvajali udeležencem. Vpliv konteksta na večjo razumljivost govora so na vzorcu oseb z dizartrijo dokazali tudi Patel idr. (2014), ki so poleg tega ugotovili, da je razumljivost posameznih besed večja, kadar so besede izgovorjene v izolaciji, kot takrat, kadar so izgovorjene v stavku in kasneje izrezane iz nje. Predvidevamo, da bi bil tudi v primeru naše ezofagealne govornice lahko govor bolj razumljiv, v kolikor bi besede izgovarjala izolirano, saj se kot pri dizartriji tudi pri EG govorniki srečujejo z napotom pri artikulaciji. V izoliran izgovor besede bi ezofagealna govorka lahko vložila več truda in posledično bi bila morda tudi njena artikulacija bolj natančna. Na relativno visoko ocenjeno razumljivost EG bi lahko vplivalo tudi dejstvo, da so udeleženci pred oceno govora sodelovali že na perceptivnem testu, zaradi česar so bili morda že nekoliko navajeni njenega načina govora.

EG je bil kljub omenjeni relativni razumljivosti ocenjen kot nesprejemljiv in zelo nevšečen. Ocena všečnosti govora je v skladu z raziskavo Blood idr. (1979), ki je pokazala, da so osebe z glasovnimi motnjami v primerjavi z govorniki z normalnim glasom pogostejše deležne negativnih sodb. Na naše ocene razumljivosti, sprejemljivosti in všečnosti pa je mogoče vplivala tudi starost udeležencev (povprečna starost 21,8 let). Law idr.

(2009) so namreč pokazali, da mlajši poslušalci sicer bolje razumejo alaringealni govor, vendar ga ocenijo kot manj sprejemljivega, s čimer se skladajo tudi naši rezultati.

ZAKLJUČEK

Instrumentalna analiza je pokazala, da se v izreki nekaterih zvenečih in nezvенеčih zapornikov in pripornikov v EG pojavljajo odstopanja od pričakovanih akustičnih značilnosti (npr. dodatne zapore, dvojni ali trojni izbruhi), posebej opazen pa je ponavljajoč se vzorec odsotnosti osnovne frekvence pri zvenečih glasovih. Te ugotovitve dopolnjujejo rezultati perceptivnih testov, ki prav tako izpostavljajo, da poslušalci v EG zveneče glasove pogosto zaznajo kot nezvенеče. Ocena govora je ob tem pokazala, da je EG v primerjavi z "idealnim" govorom in govorom govorca z rotacizmom statistično pomembno slabše razumljiv, manj sprejemljiv in manj vsečen. Čeprav so bile njegove ocene pri vseh treh značilnostih najnižje, se v nobeni izmed njih niso statistično pomembno razlikovale od ocen govorca s hripavostjo.

Raziskava predstavlja prvi nam znani poskus analize fonološke opozicije zvenečnosti-nezvenečnosti v govoru bolnika po LE v Sloveniji. Izsledki so bili pridobljeni na podlagi analize govora zgolj ene govorce z EG, ki je dobro rehabilitirana, in zato ne omogočajo splošne generalizacije na celotno populacijo uporabnikov EG. Za bolj zanesljive in veljavne rezultate bi bilo potrebno raziskavo razširiti in vanjo vključiti večji vzorec govorcev, s čimer bi lažje potrdili ali ovrgli naše ugotovitve ter pokazali njihovo morebitno (ne) skladnost z rezultati tujih raziskav. Hkrati bi bilo potrebno v raziskavo vključiti širši krog udeležencev, tudi takšnih, ki z EG niso tako dobro seznanjeni kot študentje logopedije. Večja skupina poslušalcev bi omogočila tudi bolj uravnoteženo razporeditev le-teh po starosti in spolu, s čimer bi lahko raziskovali, kako posamezne skupine oseb zaznavajo in ocenjujejo EG. Nujno potrebno bi jo bilo dopolniti tudi z drugimi raziskavami, ki bi podrobneje raziskovale perceptivne, akustične in fiziološke značilnosti EG ter iskale razloge za dobljene rezultate.

Ob ugotovitvah ocene govora se odpirajo vprašanja o tem, zakaj kljub razumljivosti priha-

ja do odstopanj na področju sprejemljivosti in vsečnosti, zakaj se nam drugačnost zdi nevšečna, zakaj je glasovna motnja manj vsečna kot motnja izreke in kako moralno je, da zaradi posledic težke bolezni posameznikov govor označimo kot nevšečen, še posebej ko to počnemo bodoči logopedi. Ker naša raziskava ne podaja odgovorov na našeta vprašanja, bi bilo potrebno v prihodnosti izpeljati nadaljnje raziskave, v katerih bi iskali vzroke za predstavljene rezultate. Prav tako bi bilo pomembno raziskati, katere značilnosti glasu so tiste, ki na nesprejemljivost in nevšečnost glasu najbolj vplivajo, da bi tudi glasovno terapijo lahko načrtovali in izvajali skladno s temi ugotovitvami.

Znanja, ki bi jih pridobili z dodatnim raziskovanjem opozicije zvenečnost-nezvenečnost ter iskanjem razlogov za slabšo razumljivost, nesprejemljivost in veliko nevšečnost EG, bi bila posebej pomembna za načrtovanje in izvedbo logopedске obravnave. Logopedu bi pomagala oblikovati končne cilje, zasnovati terapijo in presojeti, kdaj je bolnikov govor zadovoljivo rehabilitiran do te mere, da obravnavo lahko zaključimo.

VIRI IN LITERATURA

- Christensen, J., Weinberg, B. in Alfonso, P. (1978). Productive Voice Onset Time Characteristics of Esophageal Speech. *Journal Of Speech And Hearing Research*, 21(1), 56–62. <https://doi.org/10.1044/jshr.2101.56>
- Christensen, J. in Dwyer, P. (1990). Improving alaryngeal speech intelligibility. *Journal Of Communication Disorders*, 23(6), 445–451. [https://doi.org/10.1016/0021-9924\(90\)90030-3](https://doi.org/10.1016/0021-9924(90)90030-3)
- Blood, G. W., Mahan, B. W. in Hyman, M. (1979). Judging personality and appearance from voice disorders. *Journal of Communication Disorders*, 12(1), 63–68. [https://doi.org/10.1016/0021-9924\(79\)90022-4](https://doi.org/10.1016/0021-9924(79)90022-4)
- Idea televizija (3. 10. 2020). Dora – nedeljski pogovori: Uroš Kuzman. 4. 10. 2020. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=oQkv0m6Wl5Q>
- Hirose, H. (1996). Voicing Distinction in Esophageal Speech. *Acta Oto-Laryngologica*, 116(sup524), 56–63. <https://doi.org/10.3109/00016489609124350>
- Hočevar-Boltežar, I. (2008). *Fiziologija in patologija glasu ter izbrana poglavja iz patologije govora* (1. izd.). Pedagoška fakulteta.
- Izgoršek, U. (2020). V zdravstvu nimamo rezervne klopi. *Nedelo*, 26(47), 12–13.
- Law, I., Ma, E. in Yiu, E. (2009). Speech Intelligibility, Acceptability, and Communication-Related Quality of Life in Chinese Alaryngeal Speakers. *Archives Of Otolaryngology – Head & Neck Surgery*, 135(7), 704–711. <https://doi.org/10.1001/archoto.2009.71>
- Most, T., Tobin, Y. in Mimran, R. (2000). Acoustic and perceptual characteristics of esophageal and tracheoesophageal speech production. *Journal Of Communication Disorders*, 33(2), 165–181. [https://doi.org/10.1016/s0021-9924\(99\)00030-1](https://doi.org/10.1016/s0021-9924(99)00030-1)
- MMC RTV SLO (2018). Nagrajenci RTV-ja za življenjsko delo [Video]. <https://www.rtv slo.si/9060/obrazir-rtv-ja/videonovice/nagrajenci-rtv-ja-za-zivljenjsko-delo/447951>
- Patel, R., Usher, N., Kember, H., Russell, S. in Laures-Gore, J. (2014). The influence of speaker and listener variables on intelligibility of dysarthric speech. *Journal Of Communication Disorders*, 51, 13–18. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2014.06.006>
- Shim, H., Jang, H., Shin, H. in Ko, D. (2015). Cepstral, Spectral and Time-Based Analysis of Voices of Esophageal Speakers. *Folia Phoniatica Et Logopaedica*, 67(2), 90–96. <https://doi.org/10.1159/000439379>
- Tivadar, H. (2019). The Applicability of Phonetic Perceptive Tests for Speech Therapy and Practice. *Speech and language*, 55–61.
- T. K. in Š. L. (3. 12. 2020). Na Bovškem do pol metra snega, žleda k sreči ni bilo. *MMC RTV SLO*. <https://www.rtv slo.si/okolje/na-bovskem-do-pol-metra-snega-zleda-k-sreci-ni-bilo/544343>
- Van Sluis, K., van der Molen, L., van Son, R., Hilgers, F., Bhairosing, P. in van den Brekel, M. (2017). Objective and subjective voice outcomes after total laryngectomy: a systematic review. *European Archives Of Oto-Rhino-Laryngology*, 275(1), 11–26. <https://doi.org/10.1007/s00405-017-4790-6>
- Vekić, M., Veselinović, M., Mumović, G. in Mitrović, S. (2014). Articulation of sounds in Serbian language in patients who learned esophageal speech successfully. *Medicinski pregled*, 67(9-10), 323–327. <https://doi.org/10.2298/mpns1410323v>

Zmožnost poimenovanja pri pacientu z afazijo in govorno apraksijo po odstranitvi primarnega možganskega tumorja

Naming Ability in a Patient with Aphasia and Apraxia of Speech after Primary Brain Tumour Removal

Saša Juretič*

IZVLEČEK

Možganski tumor je eden izmed pogostejših vzrokov za pojav nevrogenih motenj komunikacije. Tip afazij, katerih vzrok je možganski tumor, je najpogosteje anomična afazija. Glavni cilj raziskave je bil s študijo primera odraslega pacienta z afazijo in govorno apraksijo po odstranitvi primarnega možganskega tumorja raziskati, analizirati in ovrednotiti področje poimenovanja pred, med in po šestmesečni logopedski obravnavi. Rezultati raziskave kažejo, da je bilo področje priklica besed v vseh točkah ocenjevanja močno oškodovano. Kvalitativna analiza rezultatov pa je pokazala pomembne razlike in napredek pri končni oceni v primerjavi z začetno oceno.

Ključne besede: možganski tumor, afazija, govorna apraksija, logopedska obravnava, poimenovanje.

ABSTRACT

Brain tumour is one of the most common causes of neurogenic communication disorders. The type of aphasia caused by a brain tumour is most commonly anomic aphasia. The main goal of the study was to investigate, analyse and evaluate the area of naming before, during and after six months of speech therapy with a case study of an adult patient with aphasia and apraxia of speech after primary brain tumour removal. The results of the research show that naming was severely damaged at all points of the assessment. Qualitative analysis, however, showed significant differences and progress in the final assessment compared to the initial assessment.

Keywords: brain tumour, aphasia, apraxia of speech, speech therapy, naming.

* Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča
E-naslov: sasa.juretic@ir-rs.si

1 UVOD

Možganski tumorji so eden izmed pogostejših vzrokov za pojav nevrološko pogojenih motenj jezika, govora in komunikacije (Oliver in Bulbeck, 2019; Wilne, Ferris, Nathwani in Kennedy, 2006). Med najpogostejše nevrološko pogojene motnje jezika in govora spadajo dizartrija, afazija in govorna apraksija (Duffy, 2013; Prosnik, 1997). Tip afazij, katerih vzrok je možganski tumor, je najpogostejše anomična afazija ne glede na lokacijo ali stopnjo tumorja (Davie idr., 2009; Paratz, 2011). Poleg tega je v logopedski praksi dobro znano, da se afazija pogosto pojavlja z govorno apraksijo (Duffy, 2013). Osebe z afazijo in govorno apraksijo, pri katerih zmerne do hude motnje vztrajajo še več mesecev po odstranitvi tumorja, so potencialni kandidati za dolgoročno logopedsko obravnavo (Davie idr., 2009).

Glavni cilj raziskave je bil s študijo primera pacienta z afazijo in govorno apraksijo po odstranitvi primarnega možganskega tumorja raziskati, analizirati in ovrednotiti področje poimenovanja pred, med in po šestmesečni logopedski obravnavi.

2 METODE

2.1 Vzorec

Namensko izbran vzorec raziskave je bila oseba moškega spola, ki je bila po odstranitvi primarnega možganskega tumorja diagnosticirana z afazijo in govorno apraksijo. Pacient je bil v raziskavo vključen v obdobju pol leta po odstranitvi možganskega tumorja, pri starosti 78 let.

2.2 Instrumentarij

Za oceno priklica besed smo uporabili testni protokol *Pregled govorno-jezikovnih sposobnosti* (Ogrin, 2009), ki je namenjen ocenjevanju govorno-jezikovnih sposobnosti odraslih oseb z nevrološko pogojenimi motnjami sporazumevanja v obdobju rehabilitacije. Merske karakteristike testa potrjujejo njegovo visoko zanesljivost ($\alpha = 0,9792$) (Ogrin in Žemva, 2009). Področje poimenovanja se ocenjuje preko nalog poime-

novanja konkretnih predmetov, po opisu, z nadpomenko, s podpomenko, s protipomenko in dopolnjevanja povedi. Preiskovanec lahko pri vsaki nalogi zbere od 0 do 6 točk. Logoped lahko poleg kvantitativne ocene rezultate opredeli tudi kvalitativno.

2.3 Vrsta raziskave in raziskovalni pristop

Izvedena je bila singularna študija primera. Uporabljena sta bila kvalitativni raziskovalni pristop in deskriptivna metoda dela. Pridobljeni podatki so bili predstavljeni in analizirani opisno ter v obliki tabel.

2.4 Potek zbiranja podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo šest mesecev, dvado trikrat na teden. Izvedenih je bilo 51 obravnav, ki so vključevale diagnostiko in logopedsko terapijo. Diagnostično ocenjevanje je bilo izvedeno v treh časovnih točkah (pred, med – po treh mesecih in po logopedski obravnavi).

3 REZULTATI IN RAZPRAVA

3.1 Kvantitativna ocena poimenovanja

Rezultati ocene poimenovanja so pokazali močno oškodovano zmožnost priklica besed. Iz tabele (*Tabela 1*) lahko razberemo, da so bili rezultati v vseh točkah ocenjevanja najslabši pri nalogi poimenovanja konkretnih predmetov, najboljši pa pri nalogi dopolnjevanja povedi.

Napredek na področju poimenovanja je bil pri končni oceni v primerjavi z začetno oceno viden pri nalogah poimenovanja po opisu, poimenovanja z nadpomenko in dopolnjevanja povedi. Največji napredek pri končni oceni v primerjavi z začetno oceno je bil viden pri poimenovanju z nadpomenko in pri nalogi dopolnjevanja povedi (dve točki več). Pacient je pri končni oceni v primerjavi z začetno oceno na področju priklica besed dosegel skupno pet točk več, kar pomeni napredek za 41,5 %.

Tabela 1. Rezultati ocene poimenovanja po protokolu *Pregled govorno-jezikovnih sposobnosti* (Ogrin, 2009) v treh točkah ocenjevanja

Naloga	Ocena (0–6)		
	Začetna ocena	Vmesna ocena	Končna ocena
Poimenovanje konkretnih predmetov	0	0	0
Poimenovanje po opisu	1	2	2
Poimenovanje z nadpomenko	0	0	2
Poimenovanje s podpomenko	0	0	0
Poimenovanje s protipomenko	3	3	3
Dopolnjevanje povedi	3	5	5
Skupaj (točke)	7	10	12

Tabela 2. Poimenovanje konkretnih predmetov v treh točkah ocenjevanja – brez fonemskih namigov

Predmet	Začetna ocena		Vmesna ocena		Končna ocena	
	Odgovor	Vrsta napake	Odgovor	Vrsta napake	Odgovor	Vrsta napake
Sveča	»seve ..., sevi«	n	»svečnik«	sp	»elastika«	p, vp
Ravnilo	»tečevo, kemorevo«	n	»sepelsko, rapelsko«	n	»radinosk«	p, n
Škarje	»prespoznevanje«	n	»škofski, škobeski«	n	»radinos«	p, n
Pinceta	»crvena«	n	»elastila, erakstirko, briskarec, brijamez«	p, n	»radinost«	p, n
Svinčnik	»decetuna, tecetuna«	n	»berc ..., pernoct«	n	»snikost«	n
Elastika	»eneče«	n	»ristil...ridilsko«	n	»čiči ... svinčno«	p, n

Legenda: n – neologizem; p – perseveracija; sp – semantična parafazija; vp – verbalna parafazija

3.2 Kvalitativna ocena poimenovanja

3.2.1 Poimenovanje konkretnih predmetov – konfrontacijsko poimenovanje

Iz tabele (Tabela 2) lahko razberemo, da je bila večina samostojno priklicanih besed neologizmov. Kljub temu da so resne težave s priklicem besed vztrajale tudi pri končni oceni, smo s podrobnejšo analizo opazili spremembe skozi točke ocenjevanja. Na nivoju samostojnega priklica besed so bili pri začetni oceni prisotni predvsem neologizmi, pri vmesni oceni smo opazili tvorbo semantične parafazije,

pri končni oceni pa so bile poleg neologizmov prisotne tudi perseveracije in verbalna parafazija.

Spremembe skozi točke ocenjevanja smo opazili tudi pri analizi poimenovanja konkretnih predmetov s pomočjo fonemskih namigov. Pri začetni oceni fonemski in semantični namigi niso bili v pomoč pri priklicu besed. Pri poimenovanju vseh predmetov so bile prisotne cirkumlokucije, znotraj opisov pa neologizmi in avtomatizmi s spremljajočimi demonstracijami uporabe opisovanih predmetov.

Medtem ko pri začetni oceni fonemski namigi niso bili v pomoč pri priklicu besed (Tabe-

la 3), smo pri vmesni in končni oceni opazili, da so glasovni in zlogovni namigi spodbudili tvorbo fonemskih parafazij ali celo popoln priklic ciljnih besed (Tabela 4). Napredek je bil viden tudi v tem, da se pacient v primerjavi z začetno oceno ni več zatekal k cirkumlokucijam, temveč je poskušal čim točneje priklicati ciljno besedo. Napak pri priklicu se je zavedal in jih poskušal popraviti.

3.2.2 Poimenovanje s podpomenko

Za močno oškodovano se je izkazala tudi zmožnost poimenovanja s podpomenko. Pri začetni oceni fonemski in semantični namigi niso bili v pomoč pri priklicu besed, pacient je tvoril neologizme in se večkrat vzdržal poimenovanja. Pri vmesni oceni je samostojno tvoril fonemske parafazije in neologizme, popoln priklic podpomenk pa je bil kljub namigom neuspešen. Pri

končni oceni pacient še vedno ni zmoženo samostojno priklicati besed, fonemski namigi pa so večinoma spodbudili tvorbo fonemskih parafazij.

Pri poimenovanju s podpomenko gre za miselni proces, ki poteka od splošnega pojma k specifičnemu (Linebaugh, 1997, v Jackson, Bode in Lamb, 2017). Glede na rezultate poimenovanja lahko zaključimo, da ima pacient težave na nivoju abstrakcije in s formiranjem subordiniranih pojmov. Priklic podpomenk je predstavljal prevelik izziv za njegovo mentalno procesiranje. Na podlagi širokih pojmov, kot so nadpomenke, pacient ni zmoženo najprej priklicati mentalne predstave podpomenk in nato besed še poimenovati. Na podlagi rezultatov sklepamo, da so bile omenjene težave večje pri začetni oceni, saj pacientu fonemski in semantični namigi niso bili v pomoč. Večinoma je tvoril neologizme ali pa se je odgovora vzdržal. Pri končni oceni smo na tem področju opazili

Tabela 3. Primer poimenovanja konkretnega predmeta pri začetni oceni – s fonemskim namigom

Predmet in namig	Odgovor in spremljajoče vedenje	Vrste napak
Škarje (fonemski namig »š...«)	»To, jst ne vem, ne vem povedat. /.../ S temle tut praviloma, praviloma (škarje razpre in zapre) recimo lahko, lahko na-na-naslonimo nekam notr v to al pa recimo da, da tut (ponazarja rezanje s škarjami) ... da-da o, upup, dz-z-zvezjem, z odvezjem (opazno iskanje nastavitve artikulatorjev) ... Ne vem, ne znam, ne znam povedat, ne morem povedat!«	cl, n, a

Legenda: a – avtomatizem; cl – cirkumlokucija/perifraza; n – neologizem

Tabela 4. Poimenovanje konkretnih predmetov pri vmesni in končni oceni – s fonemskimi namigi

Predmet	Vmesna ocena			Končna ocena		
	Namig	Poimenovanje	Vrsta napake	Namig	Poimenovanje	Vrsta napake
Sveča	namig ni bil podan	-	-	sve ...	»svečkoma«	fp
Ravnilo	rav ...	»ravnilsko«	fp	ravnil ...	»ravnilost«	fp
Škarje	š ...	»škarje«	✓	š ...	»škarje«	✓
Pinceta	pince ...	»binceta, pinceta«	fp	pinc ...	»pinceta«	✓
Svinčnik	svin ...	»svinčnik«	✓	svin ...	»svinčnik«	✓
Elastika	ela ...	»elastika«	✓	ela ... elasti ...	»elastograf«, »elastika«	fp ✓

Legenda: fp – fonemska parafazija; ✓ – odgovor je pravilen; - – ni odgovora

napredek, saj je pacient s pomočjo fonemskih namigov besede prepoznal in po svojih zmožnostih tvoril fonemske parafazije.

3.2.3 Poimenovanje z nadpomenko

Iz tabele (Tabela 5) lahko razberemo, da je pri nalogi poimenovanja pri končni oceni prišlo do napredka, in sicer za dve uspešno priklicani besedi brez fonemskega namiga. Sicer je bila večina samostojno priklicanih besed neologizmov. Kvalitativna analiza je pokazala, da fonemski namigi pri začetni oceni niso bili v pomoč pri priklicu besed, medtem ko so pri vmesni in končni oceni glasovni in zlogovni namigi spodbudili tvorbo fonemskih parafazij ali popoln priklic ciljnih besed.

3.2.4 Poimenovanje po opisu

Iz tabele (Tabela 6) lahko razberemo, da je pacient pri samostojnem poimenovanju po opisu tvoril neologizme, perseveracije in fonemske ter semantične parafazije. S kvalitativno analizo smo opazili spremembe skozi točke ocenjevanja. Na nivoju samostojnega priklica besed so bili pri začetni oceni prisotni neologizmi in perseveracije.

Pri vmesni oceni smo poleg perseveracij opazili že tvorbo fonemskih parafazij ter dve popolni poimenovanji (»S kamplnom.« – narečna beseda; »V bolnišnici.«). Pri končni oceni je prišlo do tvorbe semantične parafazije in perseveracije ter dveh popolnih poimenovanj (»V bolnici.«; »Mehanik.«). Pri končni oceni v dveh primerih ni bilo samostojnega odgovora, po glasovnem namigu pa je bil priklic besed popoln.

3.2.5 Poimenovanje s protipomenko

Iz tabele (Tabela 7) lahko razberemo, da so bili pri samostojnem poimenovanju s protipomenko poleg ustreznih poimenovanj tvorjeni še neologizmi, perseveracije in fonemske ter semantične parafazije. Fonemski namigi pri začetni oceni niso bili v pomoč pri priklicu besed, pri vmesni in končni oceni pa so namigi spodbudili popoln priklic ciljnih besed. Dobre rezultate pri poimenovanju s protipomenko lahko pripišemo zvezi med besedami, ki jih pogosto uporabljamo skupaj, bodisi zaradi podobnega ali nasprotnega pomena. Raziskave so pokazale, da je omenjena zveza pri osebah z afazijo dobro ohranjena (Aitchison, 1987; Howard, McAndrews in Lasaga, 1981).

Tabela 5. Poimenovanje z nadpomenko v treh točkah ocenjevanja – brez fonemskih namigov

Podpomenke	Začetna ocena		Vmesna ocena		Končna ocena	
	Odgovor	Vrsta napake	Odgovor	Vrsta napake	Odgovor	Vrsta napake
Kruh, sir, meso	»skupni disoji«	dni	»ščebudik«	n	»jedača«	✓
Sok, voda, kava	»pirnaci, pijati«	n	-	-	»pijače«	✓
Lopata, kladivo, izvijač	-	-	-	-	»možnosti, prispomočki«	vp, fp
Veselje, jeza, žalost	»da bosta dva vesela«	cl	»neki, da bi veselje delal«	cl	»prispevi«	n
Pet, osem, deset	»prava direkta«	dni	»manjši«	vp	»čopomasli«	n
Kino, gledališče, muzej	»deležka«	n	»manjše stevke, številke«	p	»štobini«	n

Legenda: cl – cirkumlukucija/perifraza; dni – druga napačna izjava; fp – fonemska parafazija; n – neologizem; p – perseveracija; sp – semantična parafazija; vp – verbalna parafazija; ✓ – odgovor je pravilen; - - ni odgovora

3.2.6 Dopolnjevanje povedi

Priklic besed je bil izmed vseh nalog najboljši pri nalogah dopolnjevanja povedi. Pri tovrstnih nalogah je organizacija povedi semantično in sintaktično v veliki meri že zastavljena, zato je bila ta naloga za pacienta lažja tako z vidika mentalne

organizacije kot z vidika priklica besed. Iz zgornje tabele (Tabela 8) lahko razberemo, da so bili odgovori sicer kratki in z manjšimi artikulacijskimi napakami. Prisotna je bila samokorekcija artikulacijskih napak, ki je eden od simptomov govorne apraksije (Duffy, 2013).

Tabela 6. Poimenovanje po opisu v treh točkah ocenjevanja – brez fonemskih namigov

Vprašanje/opis	Začetna ocena		Vmesna ocena		Končna ocena	
	Odgovor	Vrsta napake	Odgovor	Vrsta napake	Odgovor	Vrsta napake
S čim režemo kruh?	»Z mehrom, z rerom, z rezom.«	n	»Z, s sa ...«	dni	-	-
S čim se češemo?	»Z bonzacom, z bonsecom, z lespojom.«	n	»S kamplnom.«	✓	-	-
Kje se zdravijo bolni ljudje?	»V bolniso, v bolnisi, bolnici.«	✓	»V bolnišnici.«	✓	»V bolnici.«	✓
Kje si izposodimo knjigo?	»V knjigo, s knjigo.«	p	»V knjižarni.«	p, fp	»V knjigarni.«	sp
Kdo popravlja avto?	»Avtito.«	p	»Mesanik.«	fp	»Mehanik.«	✓
Kaj obujemo, ko dežuje?	»Česnjaro, dežežlalo.«	n	»V dežniču.«	p	»Dežen, nogič.«	p

Legenda: cl – cirkumlukucija/perifraza; dni – druga napačna izjava; fp – fonemska parafazija; n – neologizem; p – perseveracija; sp – semantična parafazija; vp – verbalna parafazija; ✓ – odgovor je pravilen; - – ni odgovora

Tabela 7. Poimenovanje s protipomenko v treh točkah ocenjevanja – brez fonemskih namigov

	Začetna ocena		Vmesna ocena		Končna ocena	
	Odgovor	Vrsta napake	Odgovor	Vrsta napake	Odgovor	Vrsta napake
Levo in ...	»desno«	✓	»desno«	✓	»desno«	✓
Ponoči in ...	»ponoči«	p	»podnevi«	✓	»podnevi«	✓
Oče in ...	»sin«	✓	»sin«	✓	»sin«	✓
Priden in ...	»zeden, pezen«	n	»priden«	p	»boden«	n
Lahko in ...	»težko«	✓	»nedno«	n	-	-
Sever in ...	»juzen, tjuhen«	fp, n	»juž, južen«	fp, sp	»južen«	fp, sp

Legenda: fp – fonemska parafazija; n – neologizem; p – perseveracija; sp – semantična parafazija; ✓ – odgovor je pravilen; - – ni odgovora

Tabela 8. Poimenovanje z dopolnjevanjem povedi v treh točkah ocenjevanja – brez fonemskih namigov

	Odgovor		
	Začetna ocena	Vmesna ocena	Končna ocena
Zunaj pada ...	»... des, dež.«	»... dež.«	»... d-d-denah, denak.«
Poštar je prinesel ...	»... pismo.«	»... pošto.«	»... pismo.«
Obleka je bila mokra, ker ...	»... je bila mohra, mokra.«	»... je bila mokla, mokna, mokra.«	»... je padal dež.«
Zlomil si boš nogo, če ...	»... boš zlomil prsto.«	»... boš padel.«	»... boš padel.«
Ali ostani doma ali pa ...	»... naredi nekaj boljšega.«	»... pojdi.«	»... pojdi.«
Včasih ...	»... pa poiščem neki boljšega.«	»... smo pisali ...«	»... pada dež.«

4 ZAKLJUČEK

Rezultati raziskave nudijo prikaz zmožnosti poimenovanja izbranega vzorca. Področje priklica besed je bilo v vseh točkah ocenjevanja močno oškodovano. Rezultati so bili najslabši pri nalogi konfrontacijskega poimenovanja, najboljši pa pri nalogi dopolnjevanja povedi.

Ugotovitve kažejo, da so bili na nivoju samostojnega poimenovanja pri začetni oceni prisotni predvsem neologizmi, pri končni oceni pa so bile poleg neologizmov prisotne tudi perseveracije in parafazije. Kvalitativna analiza rezultatov je pokazala, da fonemski namigi pri začetni oceni niso bili v pomoč pri priklicu besed, nasprotno pa smo pri vmesni in končni oceni pri večini nalog lahko opazili, da so fonemski namigi spodbudili tvorbo parafazij ali celo popoln priklic ciljnih besed. Napredek je bil viden tudi v zmanjšani uporabi cirkumlokucij. Kljub hudi motnji poimenovanja smo pri končni oceni v primerjavi z začetno oceno opazili napredek na področju poimenovanja po opisu, poimenovanja z nadpomenko in dopolnjevanja povedi. Prav tako je bilo povprečje doseženih točk vseh nalog pri vmesni in končni oceni višje v primerjavi z začetno oceno. Končni rezultati ocene poimenovanja so pokazali napredek za 41,5 % pri končni oceni v primerjavi z začetno oceno.

Komunikacijske motnje, ki nastanejo kot posledica odstranitve primarnega možganskega tumorja, so v logopedski stroki slabo

raziskane. Posledično je bilo za vrsto raziskave najbolj smiselno izbrati singularno študijo primera, ki nudi podroben vpogled v sposobnost poimenovanja izbranega pacienta. Pri tem se zavedamo, da rezultatov raziskave ne moremo posplošiti na vse osebe z afazijo in govorno apraksijo po odstranitvi možganskega tumorja. Po šestmesečni logopedski obravnavi je prišlo do pomembnih, vendar majhnih napredkov na področju poimenovanja. Menimo, da bi z intenzivnejšimi terapijami lahko zabeležili boljše rezultate. Zavedamo se tudi možnosti, da je pacient tekom terapije dosegel plato svojega napredka. V prihodnje bi bilo zanimivo izvesti tudi longitudinalno spremljanje pacientovega stanja, ki bi nam dalo pomembne informacije z vidika logopedске obravnave področja poimenovanja po več mesecih ali celo letih od kirurškega zdravljenja tumorja.

Rezultati raziskave nudijo edinstven prikaz zmožnosti poimenovanja pacienta po odstranitvi možganskega tumorja in lahko služijo kot osnova za nadaljnje raziskave s področja govorno-jezikovnih motenj, ki nastanejo kot posledica odstranitve primarnega možganskega tumorja.

5 VIRI IN LITERATURA

- Aitchison, J. (1987). *Words in the Mind: An Introduction to the Mental Lexicon*. Oxford, Cambridge: Blackwell.
- Davie, G. L., Hutcheson, K. A., Barringer, D. A., Weinberg, J. S. in Lewin, J. S. (2009). Aphasia in patients after brain tumour resection. *Aphasiology*, 23(9), 1196–1206. doi: 10.1080/02687030802436900
- Duffy, J. R. (2013). *Motor Speech Disorders: Substrates, Differential Diagnosis, and Management* (Third Edition). St. Louis, Missouri: Mosby.
- Howard, D. V., McAndrews, M. P. in Lasaga, M. I. (1981). Semantic Priming of Lexical Decisions in Young and Old adults. *Journal of Gerontology*, 36(6), 707–714. doi: 10.1093/geronj/36.6.707
- Jackson, S. T., Bode, A. in Lamb, H. (2017). Word-finding in aphasia: Confrontation versus generative naming (poster). *Aphasia Bank*. Pridobljeno s <https://aphasia.talkbank.org/posters/17ASHA-Jackson.pdf>
- Ogrin, M. (2009). *Pregled govorno-jezikovnih sposobnosti*. Logopedska dokumentacija za interno uporabo na Oddelku za rehabilitacijo pacientov po nezgodni poškodbi možganov, z MS in drugimi ŽMO na URI – Soča. Ljubljana: URI – Soča.
- Ogrin, M. in Žemva, N. (2009). Ocenjevanje afazičnega govora v obdobju rehabilitacije po nezgodni možganski poškodbi. *Rehabilitacija*, 8(1), 36–42. Pridobljeno s https://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2009_No1_p36-42.pdf
- Oliver, K. in Bulbeck, H. (2019). Surviving a Brain Tumour Diagnosis and Living Life Well: The Importance of Patient-Centred Care. V M. Bartolo, R. Soffietti in M. Klein (ur.), *Neurorehabilitation in Neuro-Oncology* (str. 239–254). Cham: Springer International Publishing. doi: 10.1007/978-3-319-95684-8_17
- Paratz, E. D. (2011). The significance of aphasia in neurological cancers. *Australian Medical Student Journal*, 2(1), 15–18. Pridobljeno s http://www.amsj.org/wp-content/uploads/files/issue/amsj_v2_11.pdf
- Prosnik, B. (1997). Presoja višjih živčnih dejavnosti. V E. Tetičkovič (ur.), *Klinična nevrologija* (str. 55–65). Maribor: Obzorja.
- Wilne, S. H., Ferris, R. C., Nathwani, A. in Kennedy, C. R. (2006). The presenting features of brain tumours: a review of 200 cases. *Archives of Disease in Childhood*, 91(6), 502–506. doi: 10.1136/ad.2005.090266

MIKI in MojKomunikator – slovenski aplikaciji za podporno in nadomestno komunikacijo (delavnica)

Slovenian Mobile Applications for Augmentative and Alternative Communication MIKI and MojKomunikator (Workshop)

Vlasta Lah*

IZVLEČEK

Predstavljamo prvi in še vedno edini aplikaciji za podporno in nadomestno komunikacijo s predpripravljeno vsebino v slovenskem jeziku MojKomunikator ter njegovo posodobljeno različico MIKI (Mobilni Interaktivni Komunikator I). Izpostavljamo enostavnost, uporabnost ter brezplačno dostopnost obeh aplikacij. Primerjamo in prikažemo vsebino, funkcije in prilagodljivost posamezne aplikacije uporabniku.

Obe aplikaciji sta namenjeni širokemu spektru uporabnikov. Omogočata zvočno prenašanje sporočil za vse, ki iz kakršnegakoli razloga ne morejo govoriti, ter učenje slovenskega jezika. Predpripravljene simbole, razporejene v osnovne semantične mape, lahko sestavljamo v povedi ali sporočilo natipkamo s pomočjo tipkovnice. Za branje sporočil lahko uporabimo elektronskega bralca.

Ključne besede: mobilna aplikacija, podpora in nadomestna komunikacija, sporazumevanje, osebe s posebnimi potrebami, komunikator.

ABSTRACT

We present the first and still the only application for augmentative and alternative communication with a pre-prepared content in Slovene language: MojKomunikator and its updated version MIKI. We highlight simplicity, usefulness and free availability, compare and display contents, features and flexibility of each application.

Both applications enable audio transmission of messages for those unable to speak and can also be used to learn Slovene language. Pre-prepared symbols arranged in basic semantic categories can be composed in sentences. Messages can also be typed using the keyboard. An electronic reader is available for reading messages.

Keywords: mobile app, augmentative alternative and communication, communication, people with special needs, communicator.

* Osnovna šola Milke Šobar – Nataše Črnomelj
E-naslov: lah.vlasta@gmail.com

1 UVOD

MojKomunikator je prva mobilna aplikacija za podporno in nadomestno komunikacijo s predhodno naloženimi besedami in sporazumevalnimi vzorci v slovenskem jeziku. MIKI je posodobljena inačica prvotne aplikacije s podobno vsebino ter nekaj dodanimi in spremenjenimi funkcijami, prilagojena za naprave s sistemom Android.

Obe omogoča možnost sporazumevanja osebam, ki zaradi različnih vzrokov ne morejo govoriti. Namenjeni sta izražanju osnovnih potreb posameznika. V aplikacijo MIKI lahko dodajamo nove ikone in s tem vsebino prilagodimo uporabniku. Uporabniki za uporabo aplikacij ne potrebujejo nobenega predznanja.

2 ZAKAJ

Na OŠ Milke Šobar – Nataše v Črnomlju se šolajo otroci s posebnimi potrebami s področja Bele krajine. Pri iskanju možnosti, kako omogočiti govorno izražanje učencem naše šole, ki ne morejo govoriti, smo se pred desetimi leti odločili za uporabo novih tehnologij – aplikacij za podporno in nadomestno komunikacijo na tabličnih računalnikih in pametnih telefonih. Na voljo so bile le aplikacije v tujih jezikih, zato smo iskali načine za izdelavo aplikacije v domačem jeziku. Kot edini šoli v Sloveniji se nam je uspelo uvrstiti v projekt Razvoj e-storitev in mobilnih aplikacij za javne in zasebne neprofitne organizacije 2012–2013, ki ga je podprlo Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport ter Evropska unija – Evropski sklad za regionalni razvoj. S tem smo se postavili ob bok raziskovalnim ustanovam, kot so univerze in inštituti. Izvedli smo projekt »Razvoj mobilnega komunikatorja za lažje sporazumevanje« in izdelali aplikacijo, ki smo jo poimenovali MojKomunikator. Razvili smo sodobni elektronski pripomoček za komunikacijo v slovenskem jeziku, ki je deloval na napravah z operacijskimi sistemi Android, iOS, Blackberry, Windows in na stacionarnih računalnikih kot spletni portal. Po izteku projekta se je ustavilo tudi vzdrževanje aplikacije, zato je bila ta umaknjena s spletnih trgovin. Nadgradnjo in posodobitev aplikacije smo nato izvedli v okviru novega projekta »Center za strokovno pomoč in podporo otrokom in mladostnikom s posebnimi

potrebami in njihovim družinam«, ki sta ga sofinancirali Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada. Posodobljeno aplikacijo smo poimenovali MIKI.

Trenutno sta uporabnikom na voljo obe aplikaciji. Aplikacija MojKomunikator je uporabnikom po izteku prvotnega projekta (2013–2018) na voljo v obliki t. i. progresivne spletne aplikacije (PWA), ki jo naložimo na uporabnikovo napravo. Aplikacijo MIKI najdemo v spletni trgovini Google Play. Obe povezavi sta objavljeni na spletni strani OŠ Milke – Šobar Nataše pod zavihkom »MIKI«.

3 KOMU STA APLIKACIJI NAMENJENI

Osnovni namen aplikacij je omogočiti govorno sporazumevanje osebam s trajno ali začasno nezmožnostjo (ali nerazumljivostjo) govora: osebam s posebnimi potrebami, ki tega niso sposobne zaradi motenj v gibalnem, duševnem razvoju, deformacij ali poškodb govornega aparata, osebam z motnjo sluha, pri motnjah avtističnega spektra ... Namenjeni sta tudi osebam, ki zaradi operacij, poškodb ali drugih bolezni začasno ne morejo govoriti. Vsebinska zasnova omogoča tudi učenje novih besed in sestavljanje besed v povedi ter je v tem segmentu namenjena širši javnosti (tujcem, ki se učijo slovenščino kot drugi/tuji jezik, otrokom, ki se učijo govoriti ...).

4 VSEBINSKA ZASNOVA

Aplikaciji vsebujeta osnovne besede in sporazumevalne vzorce (ikone v slikovni, besedni, zvočni in barvni obliki), ki so potrebni za vsakdanje sporazumevanje.

V obeh aplikacijah so vnaprej pripravljene osnovne mape z naslednjimi vsebinami: POGOVOR, POČUTJE, OSEBE, ŽIVALI, OBLAČILA, OBUTEV, DOM, AKTIVNOSTI, V MESTU, HRANA IN PIJAČA, VREME, ČASOVNI IZRAZI. Ikone, opremljene s sliko in zvokom, so označene tudi z barvo na osnovi Fitzgeraldove barvne kode. Obarvane so glede na slovnično funkcijo, ki jo opravljajo v besedilu, ali glede na to, kaj prikazuje slička. V aplikaciji MIKI dodajanje lastnih fotografij in zvočnih posnetkov omogoča enostavno kreiranje novih ikon na tablici ali telefonu in s

tem prilagajanje vsebine potrebam uporabnika. V obeh je tudi hitro dostopna mapa z najpogostejšimi izrazi – ta je v aplikaciji MIKI prilagodljivi del stalne ekranske slike. V aplikaciji MojKomunikator je še mapa PRILJUBLJENE, kamor lahko shranimo sestavljene povedi. MIKI kot dodatno funkcijo omogoča uporabo elektronskega bralca za slovenski jezik.

5 BARVNA KODA

Ikone so z barvo označene glede na slovnično funkcijo, ki jo opravljajo v besedilu, ali glede na to, kaj prikazuje slička. Sledili smo Fitzgeraldovi barvni kodi: ROZA – sporazumevalni vzorci (stal-

ne besedne zveze, vljudnostni izrazi), RUMENA – osebe, ORANŽNA – ostali samostalniki, MODRA – pridevniki in nepregibne besedne vrste (prislovi, medmeti), ZELENA – glagoli in dogajanja, stanja, dejavnosti, BELA – števniki.

6 EKRANSKA SLIKA IN FUNKCIJE

Obe aplikaciji imata v zgornjem delu ekrana stavčno vrstico z gumbi za predvajanje in brisanje sporočil. V aplikaciji MojKomunikator je število ikon v stavčni vrstici omejeno na 5, v MIKI-ju je omejitev 20 ikon. Aplikacija na to opozori z utripajočo rdečo barvo stavčne vrstice. Ponuja tudi več načinov brisanja – kratki dotik rdeče puščice

Slika 1: Osnovna stran aplikacije MojKomunikator



Slika 2: Osnovna stran aplikacije MIKI



izbriše zadnjo vneseno ikono, daljši dotik pa pobriše celotno stavčno vrstico. Z dolgim dotikom lahko izbrišemo tudi posamezno ikono znotraj sestavljene povedi. Aplikacija MojKomunikator ima ob stavčni vrstici še ikono, s katero sestavljeno sporočilo shranimo v mapo PRILJUBLJENE.

Pod stavčno vrstico se v aplikaciji MIKI nahaja STALNA VRSTICA z najpogostejšimi ikonami, uporabnimi za hitro komunikacijo (PROSIM, HVALA, ŠE, DOVOLJ, DA, NE ...). Ikone v tej vrstici so ožje od ostalih. Po želji jih lahko razširimo v NASTAVITVAH aplikacije. STALNO VRSTICO lahko v NASTAVITVAH premaknemo v spodnji del ekrana.

V osrednjem delu ekrana je glavna tabela z mapami. Z dotikom ikone mape (npr. HRANA/PIJAČA) se odpre vsebina, ikone v obliki posameznih besednih zvez (LAČEN SEM, SIT SEM, TEGA NE MARAM ...) ali podmap (SADJE, ZELENJAVA, PIJAČA), ki vsebujejo dodatne ikone. MIKI v spodnjem levem kotu za boljšo orientacijo ponuja zapis imena trenutne mape. Ob dotikanju posameznih ikon se te zaporedoma pojavijo v stavčni vrstici v zgornjem delu aplikacije. Vsaka ikona ima predhodno naložen posnetek, ki se sproži ob dotiku.

V osnovno tabelo se v obeh aplikacijah vračamo z dotikom ikone puščice ali direktno z dotikom ikone hišice (v aplikaciji MojKomunikator).

V spodnji vrstici obeh aplikacij sta ikoni za uravnavanje glasnosti ter vklop tipkovnice. V aplikaciji MojKomunikator sta dodani še ikona za vstop v mapo PRILJUBLJENE, kamor shranimo sestavljena sporočila, in ikona za vstop v mapo OSNOVNE, kjer so pogosto uporabljene ikone za hitro komunikacijo.

7 PRILAGAJANJE APLIKACIJE MIKI UPORABNIKU

Vstop v aplikacijo, registracija in prijava

Ko aplikacijo zaženete, imate možnost REGISTRACIJE, prijave Z GESLOM (po opravljeni registraciji) ali uporabe aplikacije BREZ PRIJAVE.

Za registracijo vpišete UPORABNIŠKO IME, ELEKTRONSKI NASLOV in določite GESLO, ki ga boste uporabljali ob vsakem vstopu v prilagojeno aplikacijo.

Če ste že registrirani, se bo ob odprtju aplikacije izpisalo vaše uporabniško ime in elektronska

pošta. Za vstop v aplikacijo je treba vpisati le še GESLO. V primeru, da aplikacijo uporabljate za različne uporabnike, vpišite podatke (uporabniško ime, elektronsko pošto in geslo) za izbranega uporabnika. Aplikacija deluje enako v obeh primerih (s prijavo ali brez). V načinu BREZ PRIJAVE dodajanje novih ikon ni omogočeno.

Če ste v aplikacijo dodajali nove ikone, ali spreminjali nastavitve, se bodo te pokazale, le če ste v aplikacijo prijavljeni s svojim uporabniškim imenom. Na ta način je omogočeno tudi prilagajanje in uporaba aplikacije za več različnih uporabnikov na eni napravi. Če želite uporabljati aplikacijo brez poprej shranjenih prilagoditev, uporabite prijavo brez registracije.

Prilagajanje aplikacije

Aplikacijo prilagajamo s funkcijami, ki se odprejo z dotikom ikone v desnem zgornjem kotu ekrana. Vstop v NASTAVITVE je zaščiten z vstopno kodo, ki vam jo vsakič določi računalnik.

Upravljanje aktiviramo z dotikom na pojavno okence ob zapisu UPRAVLJANJE. Kadar je vključeno, se pojavi kljukica. V načinu UPRAVLJANJE lahko dodajamo nove ikone in prilagajamo vsebino aplikacije. Ta možnost ni omogočena, kadar v aplikacijo vstopamo v načinu BREZ PRIJAVE.

Bralec

E-bralca moramo najprej aktivirati. Z dotikom ikone AKTIVIRAJ E-BRALEC dobimo povezavo, na kateri si lahko na svojo napravo naložimo brezplačnega e-bralca za slovenski jezik. Ta nam prebere vse zapise v ikonah, tudi tistih, ki smo jih oblikovali sami. Prebere tudi besede, natipkane v načinu TIPKOVNICA. Že pripravljene ikone so v aplikacijo vnesene s posnetkom moškega glasu.

Ko je e-bralec vključen, je v pojavnem oknu ob njem kljukica. Vklapljamo in izklapljamo ga z dotikom na pojavno okence ob zapisu ELEKTRONSKI BRALEC.

Velikost ikon

Velikost ikon lahko povečamo ali zmanjšamo s pritiskanjem na ustrezna gumba.

Stalna vrstica

Spreminjamo lahko položaj stalne vrstice. Prvi položaj je zgoraj, med glavno tabelo in stavčno vrstico. Drugi možni položaj je na dnu glavnega ekrana, pod glavno tabelo.

Ikone v stavčni vrstici lahko z dotikom/potegom premikamo levo/desno, da pridemo do zelene ikone.

Spremenimo lahko tudi velikost ikon v stalni vrstici. To storimo z daljšim dotikom ikone na levem ali desnem koncu stalne vrstic.

Vnašanje novih ikon

Nove ikone dodajamo z dotikom na ikono + v zgornjem levem kotu osnovnega ekrana, ki je vidna le v načinu UPRAVLJANJE. Slike ali simbole, ki jih želimo uporabiti, naložimo v galerijo naprave (fotografiramo z napravo ali slike prenesemo iz druge naprave, spleta ...). Uporabimo lahko tudi fotografije iz Google Photo galerije. Vse slike, uporabljene v aplikaciji MIKI, so na voljo v galeriji na spletni strani aplikacije.

Aplikacija nas sama vodi skozi postopek dodajanja ikon. V vrstico IME KATEGORIJE vnesemo izbrano ime mape. Izberemo sliko (iz galerije ali Google Photo). Izberemo tudi barvo mape. Snemanje zvoka za mapo ni omogočeno. Izberemo še zeleni položaj mape na ekranu: 1 pomeni prva po vrsti. Kasneje lahko položaj mape spreminjamo s puščicama navzgor in navzdol ali mapo izbrišemo. Ob dodajanju nove ikone v mapo v vrstico IME BESEDE vnesemo izbrano ime. Izberemo sliko in barvo ikone. Zvok posnamemo s pritiskom na ikono mikrofona, s ponovnim pritiskom ustavimo snemanje. Naprava nam nato sama predvaja posnetek. V načinu E-bralca bo vse zapise bral e-bralec.

Baza slik

Na spletni strani aplikacije je dostopna galerija vseh slik, ki jih vsebuje aplikacija. V bazo se bodo shranjevale tudi slike, ki jih bodo uporabniki javno delili. Predlagamo, da si bazo slik uporabnik naloži v napravo, na kateri uporablja aplikacijo MIKI, saj lahko tako za ustvarjanje novih ikon uporabi slike, ki so predhodno naložene v aplikaciji.

8 DOSTOP DO APLIKACIJ

Aplikacijo **MojKomunikator** si lahko v obliki progresivne spletne aplikacije (PWA) prenesemo na tablični računalnik ali pametni telefon, ali jo odpremo kot spletno aplikacijo na računalniku. Za delovanje na pametnih napravah ne potrebuje internetne povezave. Prilagajanje aplikacije in vnos novih ikon ni več mogoč, še vedno pa lahko shranjujemo sestavljene povedi v mapo "priljubljene". Te se shranijo na napravi, v kateri uporabljamo MojKomunikator.

MIKI je uporabnikom na voljo v spletni trgovini Google Play.

Neposredna povezava do obeh aplikacij je dostopna tudi na spletni strani OŠ Milke Šobar – Nataše Črnomelj.

9 PREPOZNAVOST IN UPORABNOST APLIKACIJ

Obe aplikaciji smo večkrat predstavili širši strokovni javnosti (logopedi, specialni pedagogi, ravnatelji) preko spleta. Teoretično in praktično smo jo predstavili na šolah, srečanjih strokovnih delavcev, društvih in srečanjih društev za otroke s posebnimi potrebami, na mednarodnih kongresih na tematiko sodobne tehnologije, logopedije in posebnih potreb v Sloveniji in tujini. Članki s predstavitev aplikacije so izšli v strokovnih glasilih logopedskega, pedagoškega in specilnopedagoškega področja, zbornikih kongresov ter v lokalnih časopisih, več objav je bilo tudi na šolski spletni strani.

V letih od izdaje prve aplikacije do sedaj smo pridobivali posamezne povratne informacije logopedin, strokovnih delavcev iz šol s prilagojenim programom in zavodov za osebe s posebni-

mi potrebami ter samih uporabnikov ali njihovih družinskih članov. Podatki kažejo, da je aplikacija zaživela v nekaterih šolah in zavodih in med odraslo populacijo uporabnikov, ki potrebujejo podporno in nadomestno komunikacijo. Glede na odzive smo ugotovili, da obe aplikaciji uporabljajo mlajši uporabniki s posebnimi potrebami, ki potrebujejo podporo pri nerazvitem govoru. Uporabljajo ju tudi kot vmesni ali prehodni pripomoček med fizičnimi tabelami za komunikacijo in računalniškimi komunikatorji ter za hitro komunikacijo v vsakdanjem življenju ... (izven šolskih ali domačih prostorov, kjer računalniški komunikatorji vzamejo preveč časa in prostora). Logopedinje aplikaciji uporabljajo tudi za vzpodbujanje oglašanja, izgovorjave besed ter širjenje in utrjevanje besedišča. Uporabljajo jo tudi odrasli ljudje po poškodbah glave ali po kapi.

Zanimivo je, da uporabniki aplikacij prihajajo tudi iz drugih držav, z vseh koncev sveta (največ iz Indije in ZDA), kar kaže na pomembnost in potrebo po tovrstnih aplikacijah, ki so za negovoreče osebe izjemnega pomena pri vzpostavljanju komunikacije z okolico.

10 ZAKLJUČEK

Pred nekaj leti smo obljubili nadgradnje prvotne aplikacije, v katerih bo na voljo več glasov (poleg moškega še ženski, fantovski, dekliski), možnost prilagajanja vsebine uporabniku (možnost oblikovanja svojih kategorij) in možnost prenosa različnih predpripravljenih knjižnic. Nekaj obljub nam je že uspelo uresničiti, nekaterih še ni mogoče izpolniti (npr. elektronski bralec z otroškim glasom, ki ga v slovenskem jeziku še ni na voljo). Vsaka nadgradnja, popravki in že samo vzdrževanje aplikacije zahtevajo veliko dela, finančnih sredstev ter časa, česar kot osnovna šola brez zunanje pomoči (projekti, zunanje financiranje) ne moremo zagotavljati. Na doseženo delo smo na šoli zelo ponosni, zato se bomo še naprej trudili zagotavljati dostopnost, delovanje in v okviru naših možnosti še kakšno nadgradnjo naših aplikacij.

Aplikacije na pametnih napravah namreč odpirajo nove možnosti nadomestne komunikacije, predvsem glede mobilnosti, hitre odzivnosti, dodajanja novih slik in omogočanja možnosti vnosa vsebin ter nenazadnje cenovne dostopnosti širšemu krogu uporabnikov.

VIRI IN LITERATURA

- Aplikacija MIKI. <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.Kruhoborc.komunikator&hl=sl&gl=US>
- Aplikacija MojKomunikator. <https://github.com/wideblue/let-me-speak>
- Aplikacija MojKomunikator. <https://mikikomunikator.splet.arnes.si/mojkomunikator/>
- Aplikacija MojKomunikator. <https://wideblue.github.io/let-me-speak/#/slovar/>
- Barič, M. (2016). Mobilna aplikacija – Moj komunikator. Zbornik rezimea »Dani defektologa Srbije«, str. 170. Novi Sad, Serbia.
- E-bralec. <https://ebralec.si/>
- Ikona. (2022). V Slovar Inštituta za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU FRAN <https://fran.si/iskanje?View=1&Query=ikona>
- Lah, V., Črnič, T. (2015). Aplikacija za podporno in nadomestno komunikacijo MojKomunikator. V M. Bernik, U. Rajkovič (ur.), *VIVID 2015: zbornik 18. Mednarodne multikonference Informacijska družba - Vzgoja in izobraževanje v informacijski družbi* (str.264-270). Kranj: Fakulteta za organizacijske vede. <http://vivid.fov.um.si/wp-content/uploads/2016/07/Zbornik2015.pdf>
- Lah, V., Črnič, T. (2014). Mobilna aplikacija Moj komunikator. *Komunikacija*, Bilten Društva logopedov Slovenije, str. 17–20 (ur. Nives Skamlič). Maribor: Društvo logopedov Slovenije.
- Lah, V., Črnič, T. (2014). Mobilna aplikacija Moj komunikator. Zbornik prispevkov, *Sodobna logopedija med teorijo in prakso*, str. 123–127 (ur. Barbara Korošec, Valerija Marof). Maribor: Društvo logopedov Slovenije; Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Slovenije – Soča.
- Lah, V., Črnič, T. Črnič (2014). Mobilna aplikacija MojKomunikator. V Zbornik povzetkov in prispevkov SIRikt 2014, (str. 225–226). Ljubljana: Zavod za šolstvo, Arnes. <https://www.zrss.si/pdf/Zbornik-SIRIKT2014.pdf>
- Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport (2021). Zaključna konferenca javnega razpisa Mreža strokovnih institucij za podporo otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam. <http://mizs.si/strokovni-centri/>

Uporaba akustičnih meritev govora pri diagnostiki razvojne dizartrije

The Use of Acoustic Measurements of Speech in the Diagnosis of Developmental Dysarthria

Katja Lavrenčič,* Damjana Kogovšek,* Tanja Kocjančič Antolík*

IZVLEČEK

Razvojna dizartrija je motorična govorna motnja z značilno zmanjšano razumljivostjo ter težavami na vsaj enemu podsistemu govora kot so dihanje, fonacija, resonanca, artikulacija in/ali prozodija govora. Največkrat jo diagnosticiramo s perceptivno oceno govora. Za natančnejše zaznavanje odstopanj v govoru, bi lahko pri ocenjevanju uporabljali akustično analizo govora, ki bi perceptivni oceni dodala objektivne potrditve. V raziskavi smo preučevali maksimalni fonacijski čas (MFČ), razpon osnovne frekvence, hitrost artikulacije ter razpon F1 in F2 znotraj dvoglasnikov pri razvojni dizartriji. Kot statistično razlikovalni akustični parametri so se izkazali MFČ, razpon osnovne frekvence in hitrost artikulacije. Akustični profili otrok z razvojno dizartrijo so bili raznoliki.

Ključne besede: motorične govorne motnje, razvojna dizartrija, akustične meritve govora, diagnostika, ocenjevalni protokol.

ABSTRACT

Developmental dysarthria is a motor speech disorder characterized by problems with respiration, phonation, resonance, articulation and prosody of speech. It is most often diagnosed by perceptual speech assessment. To detect speech deviations more accurately, acoustic speech analysis could be used in the assessment, which would add objective confirmations to the perceptual assessment. In the study, we examined maximum phonation time (MPT), fundamental frequency range, articulation rate, and the range of F1 and F2 within diphthongs in developmental dysarthria. MPT, fundamental frequency range and articulation rate proved to be statistically differentiating acoustic parameters. The acoustic profiles of children with developmental dysarthria were diverse.

Keywords: motor speech disorders, developmental dysarthria, acoustic speech measurements, diagnostics, speech assessment.

* Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani
E-naslov: lavrencic.katja@gmail.com

UVOD

Pregled literature

Dizartrija označuje skupino nevroloških govornih motenj, za katero so značilne »abnormalnosti v moči, hitrosti, obsegu, stabilnosti, tonusu ali natančnosti gibov, ki so potrebni za dihanje, fonacijo, resonanco, artikulacijo ali prozodijo govora.« (Duffy, 2020, str. 3) V osnovi ločimo dizartrije na razvojne (ali kongenitalne) in pridobljene, slednje pa še naprej na različne vrste ki se razlikujejo po razlikovalnih zaznavnih značilnostih in po predvidoma različnih osnovnih nevropatofiziologijah (Duffy, 2020). V strokovnih krogih obstajajo dileme ali imajo otroci z dizartrijo podobne sindrome kot odrasli z dizartrijo (Schölderle idr., 2020), zaradi česar si strokovnjaki še niso enotni, ali lahko tudi razvojno dizartrijo delimo na posamezne vrste dizartrij (kot npr. flacidna, spastična, ataksična).

Zelo malo je raziskanega o vzroku za dizartrijo pri otrocih (Kuschmann in Neill, 2015), vemo pa, da je cerebralna paraliza (CP) najpogostejši vzrok za dizartrijo v otroštvu (Schölderle idr., 2020). Čeprav sama diagnoza predstavlja velik dejavnik tveganja, pa vsi otroci s CP nimajo dizartrije (Allison in Hustad, 2018).

Diagnoza dizartrije pri mlajših otrocih je pogosto otežena, saj so značilnosti dizartričnega govora podobne in se prepletajo z govornimi značilnostmi tipičnega razvoja (npr. zmanjšana hitrost govora, slabša razumljivost, artikulacijske napake) (Hustad idr., 2019). Dodaten izziv pri zgodnji diagnostiki razvojne dizartrije pri otrocih s CP je raznolikost govornih značilnosti pri posameznih otrocih (Allison in Hustad, 2018).

Pri diagnostiki razvojne dizartrije se uporablja predvsem perceptivne metode, s katerimi lahko izkušeni strokovnjaki dobro ocenijo resnost motnje in postavijo samo diagnozo. Problem pa je, ker so podvržene subjektivnosti in nezanesljivosti med logopedi, težko jih je kvantitativno opredeliti in ne omogočajo neposrednega testiranja hipotez o patofiziologiji, na kateri temeljijo perceptivne nepravilnosti govora (Duffy, 2020). Zato se številni strokovnjaki spogledujejo z akustičnimi instrumentalnimi metodami, ki z napredkom tehnologije postajo vse bolj zanesljive in učinkovite (Kent in Ro-

untrey, 2020). Eden izmed izzivov akustičnih instrumentalnih metod je izbrati omejeno število klinično relevantnih parametrov, ki bodo dovolj izčrpni glede na različne meritve. V znanstveni literaturi se pojavlja vedno več meritev, akustičnih analiz in statističnih tehnik za karakterizacijo različnih vidikov akustike dizartričnega govora. Vendar so ti postopki običajno zelo specifični, precej sofisticirani in jih ni moč uporabiti kot postopek »na klik« v najpogostejših programih za analizo govora. To posledično pomeni, da niso še dovolj dostopni za klinične namene (Laganaro idr., 2021).

Da bi bolje razumeli značilnosti razvojne dizartrije in olajšali njeno diagnozo, so nekateri avtorji raziskovali akustične značilnosti govora otrok z dizartrijo. Wit in Maassen (1993) sta za razlikovanje otrok z dizartrijo in otrok tipičnega razvoja uporabila naloge maksimalne zmogljivosti. Med njimi so se kot statistično pomembno razlikujoči izkazali maksimalni fonacijski čas, ki je bil pri otrocih z razvojno dizartrijo krajši, in razpon osnovne frekvence, ki je bil bolj omejen. Hitrost artikulacije, merjen v zlogih/sekundo (ali druga enota iz literature), je splošni indeks sposobnosti govorne produkcije, saj je pod vplivom koordinacije govoril in časa na vseh govornih podsistemih in je glavna značilnost dizartrije. Izkazal pa se je tudi kot razlikovalna značilnost med razvojno dizartrijo in tipičnim govorom (Allison in Hustad, 2018). Nadalje je pomemben razlikovalni akustični parameter sprememba oz. razpon drugega formanta (F2) znotraj dvoglasnika. Frekvence F2 so povezane s pozicijo jezika na anteriorno-posteriorni osi (Kent in Rountrey, 2020). Naklon pokaže hitrost sprememb oblike vokalnega trakta (Weismer idr., 2012). Kar pomeni, da so položnejši nakloni povezani s počasnejšimi gibi jezika (Yunusova idr., 2012). Daje nam tudi informacije o izrazitosti dizartrije – osebe s težjo dizartrijo ali relativno slabšo razumljivostjo imajo manjše spremembe F2 znotraj dvoglasnikov, kot pa osebe z blažjimi oblikami dizartrije ali relativno boljšo razumljivostjo (Yunusova idr., 2012). Frekvence prvega formanta (F1) pa so povezane z višino samoglasnika oz. s pozicijo jezika na superior-inferiorni osi. Povezava je obratno sorazmerna – višji kot je vokal oz. pozicija jezika, nižja je vrednost F1 (Kent in Rountrey, 2020). Mou idr. (2019) ugotavljajo, da imajo otroci z ra-

zvojno dizartrijo in CP nižjo povprečno vrednost F1 pri vokalu /a/, kar kaže, da imajo položaj jezika in čeljusti relativno visok. Do tega pride, ker imajo otroci s CP težave pri spuščanju jezika in z nepopolnim odpiranjem ust.

Opredelevanje raziskovalnega problema

Zaradi precejšnih individualnih razvojnih variabilnosti v govoru otrok (z in brez razvojne dizartrije), je včasih težko prepoznati, kaj je razvojna značilnost govora in kaj dizartrična (Hustad idr., 2019). Postavljanje diagnoze razvojne dizartrije nam lahko zato predstavlja težavo. Za kvantifikacijo in objektivnost perceptivne ocene je potrebno vključiti tudi akustično analizo v sam postopek diagnostike. Za namen le-tega je bil oblikovan kratek protokol, s katerim bi lahko vsak logoped izvedel akustično analizo posameznikovega govora in kvantitativno potrdil diagnozo razvojne dizartrije.

Osnovni cilj raziskave je s pomočjo programa za akustično analizo Praat analizirati različne akustične parametre pri otrocih z dizartrijo pri specifičnih govornih nalogah, in dobljene rezultate primerjati s kontrolno skupino otrok tipičnega razvoja, ki so primerljivi v starosti in spolu ter z rezultati predhodnih študij, izvedenih večinoma na angleško govorečih udeležencih. Zato si postavimo sledeča raziskovalna vprašanja:

1. Kako dobro lahko s posameznim akustičnim parametrom (maksimalni fonacijski čas (MFČ), razpon osnovne frekvence, hitrost artikulacije, spremembe F1 in F2 znotraj dvoglasnikov) ločimo skupini otrok (s tipičnim razvojem in razvojno dizartrijo)?
2. Kako akustični profili posameznih otrok z dizartrijo sovpadajo z značilnostmi skupine?

METODE

Vzorec

V raziskavo smo vključili otroke z razvojno dizartrijo (eksperimentalna skupina) in otroke tipičnega razvoja, brez govorno-jezikovnih posebnosti (kontrolna skupina). Kriteriji za vključitev v raziskavo so bili za eksperimentalno skupino: (a) lo-

gopedska diagnoza razvojne dizartrije, (b) starost 6;0 do 12;0 let, (c) se lahko sporazumevajo verbalno in zmorejo ponoviti vsaj dvo-besedne stavke, (č) nimajo strukturalnih anomalij, ki lahko vplivajo na govorni aparat (kot npr. bronhialna astma, shize), (d) imajo intakten sluh, (e) se sporazumevajo v slovenskem jeziku, a niso nujno enojezični. Kriteriji za kontrolno skupino so bili enaki, le prvi kriterij je bil drugačen, in sicer: (a) imajo govor in jezik razvit znotraj tipičnega razvoja.

V eksperimentalno skupino so vključeni otroci stari od 6;9 do 11;8 let, pet deklic in dva dečka. Povprečna starost vseh otrok je 8,75 let (SD = 0,77). Štirje otroci imajo diagnozo cerebralne paralize, trije pa druge nevrološke motnje (ataksija teleangiiektazija; delna trisomija, diskinetični sindrom; etiološko nepojasnjena distonija). Šestim otrokom je materni jezik slovenščina, eni deklici pa hrvaščina. V kontrolni skupini so otroci stari od 6;7 do 11;4 let, pet je deklic in dva sta dečka. Povprečna starost vseh otrok je 8,81 let (SD = 0,66). Vsem otrokom je materni jezik slovenščina.

Opis instrumentarija

Protokol za ocenjevanje akustičnih parametrov govora pri razvojni dizartriji je bil oblikovan na podlagi analize strokovne literature za namen te raziskave in vsebuje štiri naloge:

- a) naloga podaljšane fonacije vokala /a/,
- b) naloga spreminjanja višine glasu navzgor in navzdol,
- c) naloga ponavljanja devetih 2-/3-/4-/5-besednih povedi,
- d) naloga poimenovanja osmih sličic.

Za vsakega otroka z razvojno dizartrijo je bila podana tudi ocena po sistemu razvrščanja komunikacijskih funkcij (Communication Function Classification System) (Groleger Sršen idr., 2011). Oceno je podala njihova logopedinja. Ocena 1 predstavlja 'učinkovitega pošiljatelja in prejemnika z neznanimi in znanimi partnerji', ocena 5 pa 'le redko učinkovitega pošiljatelja in prejemnika tudi z znanimi partnerji'.

Zbiranje in analiza podatkov

Ocenjevalni protokol je bil izveden z vsakim otrokom individualno, v čim tišjem okolju. Izvedba nalog je bila zvočno posneta, zvočni posnetki pa so bili nato urejeni v programu Praat.

Vrednost MFČ predstavlja trajanje najdaljše fonacije vokala /a/ v sekundah. Udeleženci so imeli na voljo tri ponovitve, upoštevali smo najdaljšo. Razpon osnovne frekvence je razlika med najvišjo in najnižjo vrednostjo F0 izmed vseh poskusov variacij višine glasu, izražen je v poltonih. Otroci so imeli tri poskuse za višanje glasu in tri poskuse za nižanje. Hitrost artikulacije smo izračunali iz naloge ponavljanja povedi, kjer smo izključili pavze daljše od 200 ms, rezultat pa izrazili v zlogih/sekundo. Za analizo formantnih frekvenc F1 in F2 smo uporabili besede, ki vsebujejo dvoglasnike, iz večbesednih povedi in iz poimenovanja sličic. Vključeni so bili naslednji dvoglasniki: /au/, /ai/, /iu/, /ui/, /ou/, /oi/, /ei/, /eu/. Uporabili smo posebej prilagojen Praat skript, ki je znotraj dvoglasnikov v prvih in zadnjih 5-25 % trajanja dvoglasnika določil povprečno vrednost prvega in drugega formanta v Hz.

REZULTATI

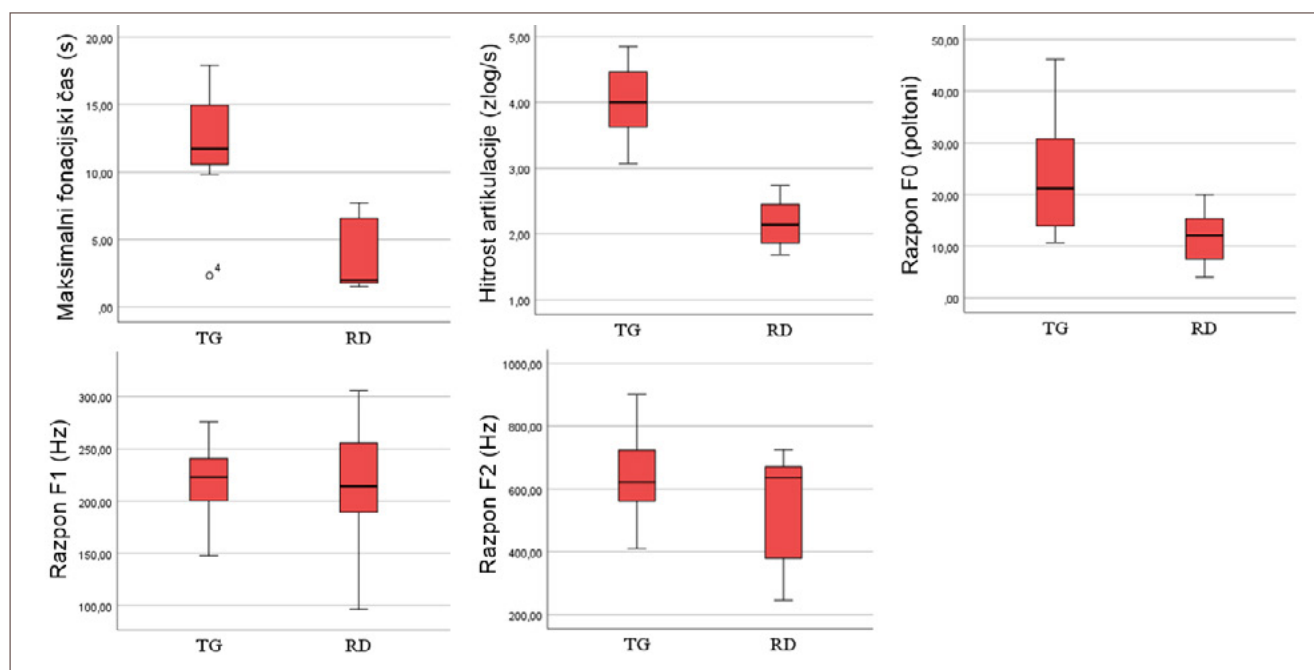
Razlikovalni akustični parametri

Pri izvedbi MFČ je Mann-Whitney U test pokazal statistično pomembno razliko med tipičnim govorom (TG) in razvojno dizartrijo (RD) ($U = 3,00$; $p = 0,004$). Povprečna vrednost MFČ je pri RD 4,01 s, pri TG pa 11,87 s, kar pomeni da otroci s TG zmorejo skoraj trikrat daljšo fonacijo kot otroci z RD. Rezultati RD in TG so se popolnoma izključevali z izjemo ene govorce tipičnega razvoja, ki je izstopala izrazito pod povprečjem.

Mann-Whitney U test je pokazal statistično pomembno razliko med TG in RD pri hitrosti artikulacije ($U = 0,000$; $p < 0,001$). Povprečna hitrost artikulacije je pri RD 2,17 zloga/s, pri TG pa 4,02 zloga/s. Otroci s tipičnim razvojem torej v istem času izrečejo skoraj dvakrat več zlogov, kot otroci z dizartrijo. Rezultati RD in TG se poleg tega popolnoma izključujejo.

Pri razponu F0 se skupini TG in RD statistično pomembno razlikujeta ($U = 8,00$; $p = 0,038$). Povprečen razpon F0 je pri RD 11,69 poltonov, pri TG pa 23,93 poltonov. Rezultati RD in TG se deloma prekrivajo, kjer je največja vrednost pri RD še vedno pod povprečjem TG, a je najmanjša vred-

Slika 1: Grafikoni kvartilov za vse merjene akustične parametre skupin TG (tipičen govor) in RD (razvojna dizartrija).



nost TG pod povprečjem RD. Tudi pri tem parametru se izkaže, da povprečen razpon F0 otrok z RD predstavlja le polovico razpona otrok s TR.

Razlika med RD in TG v razponu F1 znotraj dvoglasnika ni statistično pomembna ($U = 23,00$; $p = 0,902$). Povprečen razpon F1 znotraj dvoglasnikov je pri RD 215 Hz, pri TG pa 218 Hz. Preverimo, če bi do razlike prišlo, če bi uporabili le primere dvoglasnikov iz besed ($U = 23,00$; $p = 0,902$) ali povedi ($U = 24,00$; $p = 1,000$), a je razlika še vedno statistično nepomembna. Naprej preizkusimo analizo, če uporabimo le dvoglasnike, pri katerih se pričakuje večja sprememba Hz – torej /ai/ in /au/. Rezultati Mann-Whitney U testa še vedno kažejo statistično nepomembnost razlik med skupinama ($U = 15,00$; $p = 0,259$).

Povprečen razpon F2 znotraj dvoglasnikov je pri RD 530 Hz, pri TG pa 644 Hz. Razlika med RD in TG v razponu F2 ni statistično pomembna ($U = 19,00$; $p = 0,535$). Preverimo, če bi do razlike prišlo, če bi uporabili le primere dvoglasnikov iz besed ($U = 13,00$; $p = 0,142$) ali povedi ($U = 22,00$; $p = 0,805$), a je razlika še vedno statistično nepomembna. Naprej preizkusimo analizo, če uporabimo le dvoglasnike, pri katerih se pričakuje večja sprememba Hz – torej /ui/, /iu/, /ai/, /oi/ in /eu/. Rezultati Mann-Whitney U testa še vedno kažejo statistično nepomembnost razlik med skupinama ($U = 15,00$; $p = 0,259$).

Raznolikost profilov otrok z razvojno dizartrijo

Za oceno individualnih razlik v akustičnih profilih smo vsakega otroka z RD primerjali s porazdelitvijo rezultatov v skupini TR za vsakega izmed akustičnih parametrov. Podatki skupine TR so nam tako služili za izpeljavo »normalnega razpona« za vsak akustični parameter, ki smo ga opredelili kot povprečje skupine TR ± 2 standardni deviaciji.

Deskriptivna analiza je pokazala, da so profili otrok z razvojno dizartrijo raznoliki. Hitrost artikulacije je imelo največ otrok izven »normalnega razpona« tipičnega razvoja (3 od 7 otrok), sledita mu MFČ in razpon F1 (2 od 7 otrok), nato razpon F2 (1 od 7 otrok), pri razponu F0 pa so bili vsi otroci z dizartrijo znotraj »normalnega razpona« tipičnega razvoja. Trije otroci (43 %) so imeli odstopanje na dveh akustičnih parametrih, dva otroka (29 %) na enem, dva pa nista imela odstopanja na nobenem izmed izbranih akustičnih parametrov. Nabor oškodovanih akustičnih parametrov pa je pri posameznih otrocih raznolik, saj se pojavljajo različne kombinacije odstopajočih parametrov.

Tabela 1: Raznolikost profilov otrok z razvojno dizartrijo (obarvano polje predstavlja vrednost znotraj »normalnega obsega«, belo polje pa odstopanje)

	CFCS*	MFČ	Hitrost	Razpon F0	Razpon F1	Razpon F2
M $\pm 2SD$		11,87 \pm 10,02	4,02 \pm 1,37	23,93 \pm 25,56	218 \pm 85	644 \pm 325
M1D	3	2,02	2,02	12,09	189	246
M2D	3	7,51	1,70	17,54	96	346
Ž1D	1	5,65	2,14	19,99	306	725
Ž2D	2	1,92	2,74	6,06	250	706
Ž3D	3	1,691	2,33	8,95	262	637
Ž4D	3	1,54	1,68	4,06	214	412
Ž5D	2	7,72	2,57	13,13	190	637

* ocena po sistemu razvrščanja komunikacijskih funkcij (Communication Function Classification System) (Groleger Sršen idr., 2011)

RAZPRAVA

Raziskava je pokazala statistično pomembno razlikovalno vrednost MFČ, hitrosti artikulacije in razpona osnovne frekvence, s čimer potrjujemo ugotovitve prejšnjih študij (Wit in Maassen, 1993; Portalete idr., v tisku). V teh treh parametrih sta se skupini bistveno razlikovali, saj so otroci z RD pri MFČ dosegli le tretjino rezultata skupine TD ter za polovico počasnejšo hitrost artikulacije in polovico manjši razpon F0. Ti rezultati kažejo na oslajeno delovanje respiratornega, fonatornega in artikatornega sistema. Zmanjšana hitrost artikulacije nakazuje na upočasnjenost artikatornih gibov, ki lahko izhajajo iz same oškodovanosti mišic ter oslajene koordinacije gibanja.

V nasprotju z (Allison in Hustad, 2018; Allison idr., 2017; Rong idr., 2012) pa ugotovljamo, da razpon F2 pri dvoglasnikih na našem vzorcu ni bil razlikovalen akustičen parameter. Prav tako se kot tak ni izkazal razpon F1. Razlogov, da se razpon F1 in F2 nista pokazala kot statistično pomembna razlikovalna elementa je lahko več. Rezultati razpona F1 znotraj RD skupine so zelo razpršeni, kar pomeni, da imajo tako manjše razpone F1 – bolj omejene gibe jezika v inferiorni-superiorni smeri, kot tudi večje razpone F1 – težave skušajo kompenzirati in z gibi jezika pretiravajo. Pri razponu F2 se ponovi podobno, le da sta veliko bolj razpršena srednja dva kvartila rezultatov. Vseeno se rezultati nekoliko nagibajo k manjšim razponom F2, a te razlike niso tako izrazite kot v predhodnih raziskavah. Drugi razlog je lahko tudi vpliv narečja, saj je bila skupina RD iz osrednjelovenske regije, skupina TG pa iz primorske. Med različnimi narečji pa lahko pričakujemo nekoliko različno razporeditev formantov.

Da se govorni profili otrok z RD razlikujejo, je pričakovano, saj se dizartrija izraža v različnih stopnjah resnosti, ki sicer pri sodelujočih govorcih ni bila ocenjena. Največ otrok z RD je odstopalo pri hitrosti artikulacije, ki je zaznavno tudi najbolj očitni akustični parameter. Najmanj otrok z RD pa pri razponu F0, a je pri tem treba upoštevati, da je bila pri tem akustičnem parametru skupina TG zelo razpršena in posledično odstopanje za dve standardni deviaciji zajame praktično vse rezultate.ocene po CFCS klasifikaciji se niso skladale z rezultati oškodovanih akustičnih parametrov – otroci z nižjo oceno niso imeli nujno boljših rezul-

tatov na akustičnih meritvah in obratno. Ocena po CFCS namreč vključuje poleg sposobnosti sporočanja tudi sposobnost prejemanja komunikacijskih sporočil.

ZAKLJUČEK

Akustični parametri govora, ki ločujejo razvojno dizartrijo od tipičnega govora so maksimalni fonacijski čas, razpon osnovne frekvence in hitrost artikulacije. Meritve prav teh treh parametrov so najlažje za izvedbo v katerikoli logopedski ambulanti, kar kaže na pomembno praktično vrednost ocenjevalnega protokola. Z rezultati študije smo dobili preliminarni akustični model, sestavljen iz treh parametrov, s katerim bi si lahko pomagali pri identifikaciji razvojne dizartrije. Gre za pomemben korak k razvoju objektivnih meritev, ki bi pripomogli k izboljšanju diagnostičnega postopka dizartrije pri otrocih.

Nadalje bi bilo smiselno pridobiti normativne vrednosti MFČ, razpona F0 in hitrosti artikulacije za slovenske otroke s tipičnim govorno-jezikovnim razvojem. Le tako bi imeli logopedi v praksi pridobljene rezultate s čim primerjati.

Gre za prvo raziskavo s področja akustične analize razvojne dizartrije za slovenski jezik. Čeprav je narejena na majhnem vzorcu nam daje dobro iztočnico za uporabo akustičnih elementov pri diagnozi razvojne dizartrije.

VIRI IN LITERATURA

- Allison, K. M. in Hustad, K. C. (2018). Acoustic Predictors of Pediatric Dysarthria in Cerebral Palsy. V *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(3), 462–478. https://doi.org/10.1044/2017_jslhr-s-16-0414
- Allison, K. M., Annear, L., Policicchio, M. in Hustad, K. C. (2017). Range and Precision of Formant Movement in Pediatric Dysarthria. V *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(7), 1864–1876. American Speech Language Hearing Association. https://doi.org/10.1044/2017_jslhr-s-15-0438
- Duffy, J. R. (2020). *Motor speech disorders: Substrates, differential diagnosis, and management* (4. edicija). Elsevier.
- Groleger Sršen, K., Korošec, B., Jelenc, N. in Marot, V. (2011). *Sistem razvrščanja komunikacijskih funkcij za osebe s cerebralno paralizo*. Pridobljeno s http://cfcs.us/wp-content/uploads/2018/12/CFCS_Slovenian.pdf
- Hustad, K. C., Allison, K. M., Sakash, A., McFadd, E., Broman, A. T. in Rathouz, P. J. (2017). Longitudinal development of communication in children with cerebral palsy between 24 and 53 months: Predicting speech outcomes. V *Developmental Neurorehabilitation*, 20(6): 323–330. Informa UK Limited. <https://doi.org/10.1080/17518423.2016.1239135>
- Hustad, K. C., Sakash, A., Broman, A. T. in Rathouz, P. J. (2019). Differentiating Typical From Atypical Speech Production in 5-Year-Old Children With Cerebral Palsy: A Comparative Analysis. V *American Journal of Speech-Language Pathology*, 28(2S), 807–817. American Speech Language Hearing Association. https://doi.org/10.1044/2018_ajslp-msc18-18-0108
- Kent, R. D. in Rountrey, C. (2020). What Acoustic Studies Tell Us About Vowels in Developing and Disordered Speech. V *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(3), 1749–1778. https://doi.org/10.1044/2020_ajslp-19-00178
- Kuschmann, A. in Neill, R. (2015) Developmental dysarthria in a young adult with cerebral palsy : a speech subsystems analysis. V *Proceedings of the 18th International Congress of Phonetic Sciences*. University of Glasgow, Glasgow.
- Laganaro, M., Fougeron, C., Pernon, M., Levêque, N., Borel, S., Fournet, M., Catalano Chiuvé, S., Lopez, U., Trouville, R., Ménard, L., Burkhard, P. R., Assal, F. in Delvaux, V. (2021). Sensitivity and specificity of an acoustic- and perceptual-based tool for assessing motor speech disorders in French: the MonPaGe-screening protocol. V *Clinical Linguistics and Phonetics*, 35(11), 1060–1075. Informa UK Limited. <https://doi.org/10.1080/02699206.2020.1865460>
- Levy, E. S., Chang, Y. M., Ancelle, J. A. in McAuliffe, M. J. (2017). Acoustic and Perceptual Consequences of Speech Cues for Children With Dysarthria. V *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(6S), 1766–1779. American Speech Language Hearing Association. https://doi.org/10.1044/2017_jslhr-s-16-0274
- Levy, E. S., Chang, Y. M., Hwang, K. in McAuliffe, M. J. (2021). Perceptual and Acoustic Effects of Dual-Focus Speech Treatment in Children With Dysarthria. V *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64(6S), 2301–2316. American Speech Language Hearing Association. https://doi.org/10.1044/2020_jslhr-20-00301
- Mou, Z., Teng, W., Ouyang, H., Chen, Y., Liu, Y., Jiang, C., Zhang, J. in Chen, Z. (2019). Quantitative analysis of vowel production in cerebral palsy children with dysarthria. V *Journal of Clinical Neuroscience*, 66, 77–82. Elsevier BV. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2019.05.020>
- Portalete, C. R., Moraes, D. A. de O., Pagliarin, K. C., Keske-Soares, M. in Cielo, C. A. (v tisku). Acoustic and Physiological Voice Assessment And Maximum Phonation Time In Patients With Different Types Of Dysarthria. V *Journal of Voice*. Elsevier BV. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2021.09.034>
- Rong, P., Loucks, T., Kim, H. in Hasegawa-Johnson, M. (2012). Relationship between kinematics, F2 slope and speech intelligibility in dysarthria due to cerebral palsy. V *Clinical Linguistics & Phonetics*, 26(9): 806–822. Informa UK Limited. <https://doi.org/10.3109/02699206.2012.706686>
- Schölderle, T., Haas, E. in Ziegler, W. (2020). Dysarthria syndromes in children with cerebral palsy.

V *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(4), 444–449. Wiley. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14679>

Weismer G., Yunusova Y. in Bunton K. (2012). Measures to evaluate the effects of DBS on speech production. V *Journal of Neurolinguistics*, 25(2), 74–94. <https://doi.org/10.1016/j.jneuroling.2011.08.006>

Wit, J. in Maassen, B. (1993). Maximum performance tests in children with developmental spastic dysarthria. V *Journal of Speech and Hearing Research*, 36(3), 452–460.

Yunusova, Y., Green, J. R., Greenwood, L., Wang, J., Pattee, G. L. in Zinman, L. (2012). Tongue Movements and Their Acoustic Consequences in Amyotrophic Lateral Sclerosis. V *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 64(2), 94–102. S. Karger AG. <https://doi.org/10.1159/000336890>

Telerehabilitacija na področju logopedije in surdopedagogike

Telerehabilitation at Speech-Language Pathology

Anja Lukman,¹ Damjana Kogovšek,² Jerneja Novšak Brce²

POVZETEK

Z izrazom telerehabilitacija opisujemo rehabilitacijske storitve na daljavo z uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije. Z dvema anketnima vprašalnikoma smo, pred izbruhom epidemije covid-19, na vzorcu 102 strokovnih delavcev in 39 staršev analizirali stališča, poznavanje in uporabo telerehabilitacije na področju logopedije in surdopedagogike.

Zbrani podatki so pokazali, da več kot polovica strokovnih delavcev in staršev nima znanja o telerehabilitaciji, kljub temu pa strokovni delavci kažejo bolj pozitivna stališča povezana z njo.

Raziskava je bila narejena pred pojavom covid-19 in kot taka ponuja uvid v poznavanje področja telerehabilitacije kot tudi pridobivanje izkušenj z opravljanjem rehabilitacijskih storitev na daljavo, kar bo moč doseči z nadaljnimi raziskavami v današnjem času.

Ključne besede: logopedija in surdopedagogika, telerehabilitacija, telerehabilitacija na področju logopedije in surdopedagogike, uporaba in izvajanje telerehabilitacije.

ABSTRACT

The term telerehabilitation describes remote rehabilitation services using information and communication technology. With the help of two questionnaires, before the outbreak of the covid-19 epidemic, we analyzed the views, knowledge and use of telerehabilitation in the field of speech-language therapy on a sample of 102 professionals and 39 parents.

The results showed that more than half of professionals and parents do not have knowledge about telerehabilitation, however, professionals show more positive attitudes related to it.

The research was conducted before the outbreak of the covid-19 epidemic and as such offers insight into the views of telerehabilitation as well as gaining experience in providing rehabilitation services at a distance, which can be achieved through further research today.

Keywords: speech and language therapy and surdopedagogy, telerehabilitation, telerehabilitation in the field of speech and language therapy and surdopedagogy, use and implementation of telerehabilitation.

¹ Osnovna šola dr. Ljudevita Pivka, Ptuj

² Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani

E-naslov: anja.lukman@t-2.si

UVOD

»Telerehabilitacija (v nadaljevanju TLR) je zagotavljanje rehabilitacijskih storitev na daljavo z uporabo informacijskih in telekomunikacijskih tehnologij, pri čemer sta ponudnik storitve in njen uporabnik med seboj krajevno in/ali časovno ločena.« (Burger in Rudel, 2013). Cherney in van Vuuren (2012) definirata TLR kot zagotavljanje rehabilitacijskih in habilitacijskih storitev na daljavo preko informacijsko-komunikacijske tehnologije (v nadaljevanju IKT), ki vključuje ocenjevanje, spremljanje, preventivo, intervencijo, supervizijo, izobraževanje, posvet in svetovanje. Uporablja se za ocenjevanje in zdravljenje različnih komunikacijskih motenj (artikulacijskih, jezikovnih, glasovnih, kognitivnih, motenj fluentnosti, avtističnega spektra, požiranja in dizartrij) ter nudenje surdopedagoških storitev (avdiometrijo, testiranje govora v hrupu, video otoskopija, slušne presejalne teste, slušno rehabilitacijo ipd.) (ASHA, 2019). Za izvajanje TLR morajo strokovnjaki obvladati dodatna specifična znanja in veščine za izvajanje storitev na daljavo. Pomembno je, da znajo izbrati primerne postopke ocenjevanja in intervencij ter jih prilagoditi glede na razpoložljivo tehnologijo. Ob tem je treba upoštevati bolnika in njegove motnje. Znati morajo primerno usposobiti osebje, ki pomaga pri delu na daljavo. Prav tako morajo biti seznanjeni z obstoječimi orodji in metodami za primerno in učinkovito izvajanje storitev ter merjenje rezultatov. Voditi morajo ustrezno dokumentacijo o srečanjih in soglasjih za uporabo TLR. Morajo biti seznanjeni in upoštevati obstoječa pravila etičnega kodeksa (varnost in zasebnost podatkov, povračilo stroškov, strokovna usposobljenost) (ASHA, 2019).

OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA

V Sloveniji v času izvedbe raziskave še ni bilo opravljenih raziskav o uporabi TLR v logopediji in surdopedagogiki. Pri raziskovanju smo se opirali predvsem na tujo literaturo, kjer je opisanih veliko študij, kjer so raziskovali prednosti, slabosti, uporabnost, učinkovitost, zanesljivost in veljavnost TLR za izvajanje storitev za premagovanje in odkrivanje govorno jezikovnih težav (ASHA, 2019; Boisvert idr., 2010; Burger idr., 2015; Coufal idr.,

2018; Edwards, Stredler-Brown in Houston, 2012; Grogan-Johnson idr., 2013; Mashima in Doarn, 2008; Molini-Avejonas idr., 2015; Theodoros, 2012; Theodoros, 2014; Plantak Vukovac idr., 2015). Ker gre za prvo tovrstno raziskavo, smo predvsem raziskovali, kako na TLR gledajo različni strokovni profili, kot tudi starši oz. skrbniki. Zanimalo nas tudi, v kolikšni meri se pogledi med obojimi razlikujejo in ali imajo kakšne skupne točke, kakšen je interes za uvajanje TLR v prakso, kakšne imajo dosedanje izkušnje z obravnavo na daljavo ter kakšne prednosti in slabosti vidijo v drugačnem načinu nujenja logopedskih in surdopedagoških storitev. Predvsem smo želeli izvedeti, v kolikšni meri so seznanjeni s terminologijo in možnostmi uporabe informacijsko komunikacijske tehnologije v terapiji. Prav tako nas je zanimalo, ali se mnenja razlikujejo med različnimi strokovnimi profili.

CILJ RAZISKAVE IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Cilj raziskave je bil opisati poznavanje in uporabo TLR z vidika različnih strokovnih delavcev in staršev ter analizirati stališča o njej. Skladno z raziskovalnim ciljem smo postavili naslednja raziskovalna vprašanja (RV):

- RV 1: Kako pogosto strokovni delavci pri svojem delu uporabljajo informacijsko-komunikacijsko tehnologijo?
- RV 2: Do katere informacijsko-komunikacijske tehnologije imajo dostop strokovni delavci in starši?
- RV 3: Ali se strokovni delavci čutijo dovolj kompetentni za izvajanje TLR?
- RV 4: Koliko strokovnih delavcev in staršev je že uporabilo TLR in na kakšen način je le-ta potekala?
- RV 5: Kakšne prednosti in slabosti vidijo strokovni delavci in starši v TLR?
- RV 6: Kakšna so stališča strokovnih delavcev in staršev oz. skrbnikov v zvezi s TLR?

METODOLOGIJA

V empiričnem delu smo za analizo podatkov uporabili kvantitativni raziskovalni pristop ter deskriptivno metodo raziskovanja.

Vzorec raziskave je bil namenski. Naš osnovni vzorec so predstavljali strokovni delavci (logopedi-surdopedagogi, specialni pedagogi, psihologi, fizioterapevti, delovni terapevti) in starši oz. skrbniki, ki smo jim posredovali anketo. Anketa se je širila po elektronski pošti in preko socialnega omrežja Facebook. Odzvalo se je 141 anketirancev. Vzorec staršev predstavlja 39 anketirancev, vzorec strokovnih delavcev predstavlja 102 anketiranca. V nadaljnji analizi smo upoštevali 141 anket, ki so bile v celoti izpolnjene.

Za pridobivanje podatkov smo uporabili dva anketna vprašalnika – prvi namenjen strokovnim delavcem in drugi staršem oz. skrbnikom. Vprašalnika vsebujeta vprašanja zaprtega in odprtega tipa in tabelo. Anketna vprašalnika za izpolnjevanje sta bila na voljo en mesec v prvi polovici leta 2020. Zbiranje podatkov je potekalo anonimno preko spletnih anketnih vprašalnikov, ki smo ju ustvarili na portalu Ika. Anketiranci so vprašalnike izpolnjevali samostojno s pomočjo pisnih navodil. Raziskave je potekala v skladu z etičnimi pravili in standardi znanstvenega raziskovanja.

Pridobljene kvantitativne podatke smo obdelali s pomočjo statističnega računalniškega programa IBM SPSS in Microsoft Excel 2010. V tabelo Excela smo vnesli surove podatke, v SPSS-u pa oblikovali osnovno bazo podatkov. Rezultate smo predstavili numerično, z grafi in tabelami, ter jih interpretirali. Uporabili smo naslednje statistične metode in orodja: opisno oz. deskriptivno statistiko za opis neodvisnih spremenljivk in opis rezultatov po področjih (srednje vrednosti, minimum, maksimum, mere razpršenosti, frekvenčna porazdelitev); homogenost varianc smo preverili z Levenovim testom; normalnost porazdelitve/distribucije smo preverili z izračunom koeficienta asimetrije ter koeficienta sploščenosti; hi-kvadrat test (za primerjave razlik med odgovori staršev in strokovnih delavcev); za ugotavljanje razlik med skupinama staršev in strokovnih delavcev je bil uporabljen t-test; kvalitativno obdelavo podatkov za kategoriziranje odgovorov vprašanj odprtega tipa.

REZULTATI IN RAZPRAVA

Iz pridobljenih rezultatov je razvidno, da strokovni delavci v povprečju pri svojem delu IKT upo-

rabljajo pogosto. Poglobljena analiza pokaže, da jih lahko razdelimo v dve skupini, saj jih polovica IKT uporablja (zelo) pogosto in druga polovica redko ali nikoli. Nihče od anketirancev IKT ne uporablja vedno. Dodatna analiza je pokazala, da IKT pri svojem delu zelo pogosto uporabljajo najmlajši strokovni delavci, nikoli pa najstarejši. Bolnišnica je okolje, v katerem strokovni delavci najpogosteje uporabljajo IKT, najmanj pa v vrtcu. IKT v svoje delo najpogosteje vključujejo psihologi in logopedi-surdopedagogi. Raziskava je pokazala, da imajo starši v največjem deležu na voljo pametni telefon, prenosni računalnik in internet. Strokovni delavci vsakodnevno pri svojem delu uporabljajo internet, pametni telefon in namizni računalnik. Pridobljene informacije kažejo dobro opremljenost staršev z IKT, potrebno za izvajanje TLR.

Večina strokovnih delavcev se ne čuti dovolj kompetentnih za izvajanje TLR. Želeli bi si predvsem dodatnih znanj o specifičnih tehnologijah, aplikacijah in računalniških programih. Prav tako bi radi izvedeli več o specifičnih materialih, primernih za TLR, in o postopkih pri TLR. Zaradi pomanjkanja ustrezne literature in izobraževanj v zvezi s TLR strokovni delavci v večini nimajo dovolj znanja za izvedbo storitev na daljavo. Ugotovitev raziskave so pomembne, saj kažejo, na katerih področjih imajo strokovni delavci največji manko v znanju, kar lahko pomaga pri organizaciji izobraževanj s poudarkom na temah, izpostavljenih v anketnem vprašalniku. Predvsem pa razkriva željo in potrebo strokovnih delavcev po dodatnih znanjih na področju TLR. Boljša ozaveščenost in seznanjenost strokovnih delavcev in nazadnje tudi staršev bi lahko pripomogla k razširjenosti TLR govorno-jezikovnih motenj.

Naša raziskava razkriva, da slabih 80 % strokovnih delavcev še ni izvajala TLR, kakor tudi skoraj 95 % staršev svojih otrok še ni vključilo v proces nudenja logopedskih in surdopedagoških storitev na daljavo. Dodatna raziskava je pokazala, da je med strokovnimi delavci največ logopedov-surdopedagogov, ki so že preizkusili TLR, sledijo jim fizioterapevti. Noben psiholog, ki je sodeloval v raziskavi, še ni nudil TLR storitev. Izmed strokovnih delavcev, ki so že izvajali TLR, jih največ dela z otroki. Najpogosteje so na vprašanje o izvajanju TLR pritrdilno odgovorili strokovni delavci, zaposleni v zdravstvenih domovih. Oba otroka, ki sta

bila vključena v TLR, imata motorično govorno motnjo. Strokovni delavci so v največjem deležu nudili storitve na daljavo v terapiji jezikovnih in artikulacijskih motenj ter motoričnih govornih motenj. Tisti, ki so že izvajali TLR, so to najpogosteje počeli preko videoklica, elektronske pošte ali na drug način. IKT, ki so jih pri tem uporabili za sinhrono komunikacijo, v večini ne zadošča vsem kriterijem varnosti in učinkovitosti. V nasprotju z literaturo naša raziskava dokazuje, da strokovni delavci TLR v večji meri izvajajo preko asinhronih (npr. elektronska pošta, pošiljanje materiala) in ne sinhronih tehnologij (npr. videoklic, telefonski pogovor). En starš je poročal o asinhroni komunikaciji s krajevno oddaljenim terapevtom (pošiljanje posnetkov, svetovanje), drug pa opisuje sinhrono komunikacijo. Slednji so kot vzrok za TLR navedli nezmožnost osebne stika. Oba starša sta bila s terapijo zadovoljna in bi jo priporočila tudi drugim.

Starši oz. skrbniki kot najpogostejše prednosti TLR navajajo časovni prihranek, stroškovni prihranek in enakopraven dostop do terapije. Strokovni delavci na drugi strani izpostavijo kot najpomembnejši dejavnik enakopraven dostop do terapije, časovni prihranek in rešitev, ko terapija ni več možna. Iz rezultatov je razvidno, da so strokovni delavci navedli več prednosti TLR kot starši. Staršem oz. skrbnikom predstavlja največji izziv odsotnost osebne stika, manj učinkovita obravnava in neprimernost za vse osebe. Strokovni delavci enako izpostavijo odsotnost osebne stika kot glavni izziv, skrbi jih tudi odsotnost fizičnega stika in manj učinkovita obravnava. Analiza prednosti in slabosti, ki so jih navedli anketiranci, razkriva, da med deleži ni statistično značilnih razlik ($p < 0,05$).

Preverili smo tudi, kakšni so pogledi staršev in strokovnih delavcev na TLR in v kolikšni meri se morebiti razlikujejo. Raziskava razkriva bolj pozitivna stališča v zvezi s TLR s strani strokovnih delavcev. Podrobnejša raziskava je razkrila statistično značilne razlike ($p < 0,05$) pri več trditvah. Rezultat t-testa kaže statistično značilne razlike ($p < 0,05$) med povprečjema vzorca staršev in vzorca strokovnih delavcev v primeru 6 trditev, in sicer:

- TLR je primerna za vse govorno-jezikovne motnje.
- Za izvajanje TLR je potrebno dodatno usposabljanje in izobraževanje.

- Menim, da uporaba IKT v terapiji izboljša zagotavljanje storitev in kakovost dela.
- Z uporabo TLR bolnikom ne moremo zagotoviti popolne zasebnosti in varovanja osebnih podatkov.
- V preteklosti sem že uporabljal/-a TLR.
- V prihodnosti bi rad uporabljal/-a TLR.

Podrobnejša raziskava je pri večini trditev pokazala, da se strokovni delavci v povprečju statistično značilno bolj strinjajo s trditvijo kot starši, izjema je le ena trditev, in sicer »Telerehabilitacija je primerna za vse govorno-jezikovne motnje.«, s katero se v povprečju statistično značilno bolj strinjajo starši. Strokovni delavci se zavedajo, da TLR ni primerna za vse govorno-jezikovne motnje in vse starostne skupine, o čemer poroča tudi literatura (ASHA, 2019; Coufal idr., 2018).

Več kot polovica strokovnih delavcev in staršev oz. skrbnikov nima znanja o TLR, največji delež jih je pridobilo znanje z lastnim izobraževanjem. Zbrani podatki so pokazali potrebo po večji informiranosti o TLR med strokovnimi delavci in starši oz. skrbniki. Starši menijo, da je TLR najbolj primerna v primeru prevelike oddaljenosti od strokovnjaka oz. klienta ali kot dodatek h klasični terapiji. Strokovni delavci vidijo največji pomen TLR kot dodatek h klasični terapiji. V manjšem deležu v primeru prevelike oddaljenosti od klienta. Strokovnim delavcem se zdi TLR v prvi vrsti najbolj primerna za posvet s klientom/skrbnikom, sledi delež tistih, ki se jim zdi primerna za pogovor z drugim strokovnjakom, rehabilitacijo, oceno, diagnostiko ali drugo. Strokovni delavci bi TLR uporabili predvsem v terapiji jezikovnih motenj.

ZAKLJUČEK

Končni cilj prispevka je bil predstaviti različne vidike TLR in poglede strokovnih delavcev ter staršev. Pomembno je izpostaviti, da je bila raziskava opravljena pred epidemijo covid-19 in ponuja dragocen uvid v stanje TLR na področju logopedije in surdopedagogike ter predstavlja dobro izhodišče za primerjavo s trenutnim stanjem. Preliminarni rezultati kažejo, da je sedaj malo logopedov-surdopedagogov, ki še niso izvajali TLR, uradni rezultati so stvar naslednje študije, ki jo nameravamo opraviti. Cilj nadaljnje raziska-

ve je preveriti ali se stališča staršev in strokovnih delavcev v zvezi s TLR kaj razlikujejo v primerjavi s stanjem pred epidemijo, ko jih je le manjšina imela konkretne izkušnje v zvezi s TLR in so v večini odgovarjali na vprašanja v raziskavi na podlagi teoretičnega znanja. Predvidevamo, da imajo sedaj tudi strokovni delavci več znanja o TLR (o specifičnih tehnologijah, materialih, metodah ...), oboji pa so se izobrazili tudi na tehničnem področju. Če pogledamo z vidika sistema, se je v zelo kratkem času izboljšala tudi informacijska infrastruktura. Oboji so pogosto omenjali težave s tehnologijo in povezavo, ki jih je sedaj zaradi izboljšav na omenjenem področju sigurno manj. Enako je sedaj na voljo več IKT, saj so številne organizacije zbirale sredstva za nabavo računalnikov, tabličnih računalnikov in druge opreme, ki jo otroci potrebujejo za šolanje na daljavo, tako da opremljenost z IKT ni tako velik problem, kot je bil v času izvedbe raziskave.

VIRI IN LITERATURA

- ASHA (American Speech-Language-Hearing Association). (2019). *Telepractice*. <https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589934956§ion=Overview>
- Boisvert, M., Hall, N., Andrianopoulos, M., in Chaclas, J. (2012). The multi-faceted implementation of telepractice to service individuals with autism. *International Journal of Telerehabilitation*, 4, 11–24. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25945200>
- Burger, H in Rudel, D. (2013). Telerehabilitacija v celostni rehabilitaciji pacientov. *Rehabilitacija*, 12, 104–111. http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2013_S1_p104-111.pdf
- Cherney, L. R. in van Vuuren, S. (2012). Telerehabilitation, Virtual Therapist, and Acquired Neurologic Speech and Language Disorders. *Semin Speech Lang*, 33, 243–257. <http://europemc.org/articles/PMC3691350>
- Coufal, K., Perham, D., Jakubowitz M., Howell, C., in Reyes J. (2018). Comparin Traditional Service Delivery and Telepractice for Speech Sound Production Using a Functional Outcome Measure. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27, 82–90. <http://eds.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=972c090d-3297-46de-a7a2-a06ab983b0cd%40sessionmgr103>
- Edwards, M., Stredler-Brown, A. in Houston, K. T. (2012). Expanding Use of Telepractice in Speech-Language Pathology and Audiology. *The Volta review*, 112(3), 227–242. <https://www.agbell.org/Portals/26/VoltaReview/112-3.pdf>
- Grogan-Johnson, S., Schmidt A. M., Schenker, J., Alvares, R., Rowan, L. E. in Taylor, J. (2013). A Comparison of Speech Sound Intervention Delivered by Telepractice and Side-by-side Service Delivery Models. *Communication Disorders Quarterly*, 34(4), 210–220.
- Houston K. T., Behl D. in Zechzer Walters, K. (2015). Using Telepractice to Improve Outcomes for Children Who Are Deaf or Hard of Hearing and Their Families. http://www.infanthearing.org/ehdi-ebook/2015_ebook/23-Chapter23UsingTelepractice2015.pdf
- Mashima, P. A. in Doarn, C. R. (2008). Overview of Telehealth Activities in Speech-Language Pathology. *Telemedicine and e-HEALTH*, 14, 1101–1117. http://www.infanthearing.org/ti-guide/docs/Mashima_Doern_Review.pdf
- Molini-Avejonas, D. R., Rondon-Melo, S., de la Higuera Amato, C. A., Samelli, A. G. (2015). A systematic review of the use of telehealth in speech, language and hearing sciences. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 21, 367–376. <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1357633X15583215>
- Plantak Vukovac, D., Novosel-Herceg, T. in Orehovački, T. (2015). Users' Needs in Telehealth Speech-Language Pathology Services. *24th International Conference on Information Systems Development*, 1–12. https://bib.irb.hr/datoteka/767432.ISD2015_Users_needs_in_SLP_services_FINAL_corr.pdf
- Theodoros, D. (2012). A new era in speech-language pathology practice: Innovation and diversification. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 189–199. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22563895>
- Theodoros, D. (2014). Improving Access to Speech Pathology Services via Telehealth. <http://www.aph.gov.au/DocumentStore.ashx?id=5188284d-97f9-43fd-ac7e-6703aee48152>

Vloga logopeda pri obravnavi funkcionalne disfagije – prikaz primera

The Role of Speech and Language Therapists in the Treatment of Functional Dysphagia – a Case Study

Maja Ogrin*

IZVLEČEK

Funkcionalna disfagija trenutno velja za legitimno diagnozo v posameznih primerih, pri katerih temeljita ocena ustne votline, žrela in požiralnika z objektivnimi diagnostičnimi metodami ne odkrije nobenega organskega razloga za bolnikove težave pri požiranju. Funkcionalni simptomi so v takih primerih posledica stresa, različnih čustvenih motenj in psihiatričnih stanj. Motnje požiranja v teh primerih zato pogosto opisujejo tudi z izrazom psihogena disfagija.

Namen prispevka je predstaviti vlogo logopeda v obravnavi bolnice pri kateri je bila postavljena diagnoza funkcionalna disfagija. Predstavljeni bodo diagnostični postopki, potek logopedске obravnave in spremljanje po odpustu v domače okolje ter pomen timske obravnave.

Ključne besede: požiranje, funkcionalne motnje požiranja, logopedске terapevtske metode.

ABSTRACT

Functional dysphagia is currently considered a legitimate diagnosis in individual cases where clinical assessment of the oral cavity, pharynx and esophagus using objective diagnostic methods does not reveal any organic reason for the patient's swallowing problems. Functional symptoms in such cases are due to stress, various emotional disorders, and psychiatric conditions. Swallowing disorders in these cases are therefore often described also as psychogenic dysphagia.

The purpose of this paper is to present the role of a speech therapist in the treatment of a patient diagnosed with functional dysphagia. Diagnostic procedures, the course of speech therapy and post-discharge monitoring and the importance of team treatment will be presented.

Keywords: swallowing, functional dysphagia, speech and language therapy.

* Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča
E-naslov: maja.ogrin@ir-rs.si

UVOD

Požiranje je kompleksen živčno mišični proces, ki vključuje delovanje številnih mišic in možganskih živcev ter poteka pod kontrolo centralnega živčnega sistema. Človek običajno pogoltne enkrat na minuto, kar je posledica nastajanje sline. Med hranjenjem in pitjem pa postane požiranje bolj pogosto in poteka približno od 6 do 8 krat na minuto (Baumann in Katz, 2016). Človekovo prehranjevanje pa zajem veliko več od sposobnosti požiranja in zadovoljevanja osnovne potrebe po preživetju. Kurt Lewin je med leti 1943 in 1951 osnoval v psihologiji motivacije dobro znano teorijo polja, v kateri je posebno mesto namenil prav hrani in prehranjevalnemu vedenju človeka. V vedenju, povezanim s hrano, je prepoznava kompleksnost procesov, ki vključujejo kulturne, socialne in psihosocialne razsežnosti (Kobal Grum in Seničar, 2011).

Motnje na področju požiranja in hranjenja se lahko pojavijo v različnih obdobjih življenja in zaradi različnih vzrokov. *Ameriško združenje za govor, jezik in sluh (angl. American Speech, Language and Hearing Association, ASHA)* (2022) opredeljuje motnje požiranja ali disfagijo kot težave pri potovanju grščljaja, ki lahko nastanejo na področju ustne votline, žrela in/ali požiralnika.

Vzroki motenj požiranja so lahko lokalni in nevrološki. Med lokalne prištevamo npr.: slabo zobovje, vnetje sluznice ustne votline in žrela, manjše izločanje sline zaradi atrofije žlez slinavk po obsevanju in pri avtoimunskih boleznih ali pri jemanju določenih zdravil, divertrikli žrela in požiralnika, zarastline in zožitve v prebavni poti, tumorji v zgornjem dihalnem ali prebavnem traktu idr. Nevrološki vzroki za nastanek motnje požiranja so povezani z različnimi nevrološkimi boleznimi in stanji, kot so: boleznimi možganske skorje in možganskega debla, boleznimi možganskih živcev, boleznimi motorične ploščice in boleznimi mišic (Ogryn, 2014). Težave pri požiranju so lahko tudi posledica starostnih sprememb anatomije in fiziologije požiranja (Sura in idr., 2012). Kadar s preiskavami ne najdemo organskega vzroka za prisotne motnje požiranja govorimo o funkcionalni motnji požiranja, ki jo v literaturi imenujejo tudi psihogena disfagija ali fagofobija (Chorpita idr., 1997).

Mehanizem funkcionalne disfagije ni znan, vendar so ugotovili, da je pogosto povezan z vi-

sceralno preobčutljivostjo, neustreznim zaznavanjem bolečine ali nepojasnjenimi motnjami pri kontrakciji mišic. Fagofobija in fobija požiranja sta druga pogosto uporabljena sinonima za fobijo zadušitve (Čižman Štaba, 2022). Pomemben je diagnostični proces s katerim ovržemo morebitne organske vzroke za prisotno motnjo in jo opredelimo kot disfagijo psihogenega izvora. V preteklosti je bila namreč pogosto napačno diagnosticirana kot motnja hranjenja in konverzivna motnja (Čižman Štaba, 2022).

Funkcionalna motnja požiranja je stanje, za katerega je značilen intenziven strah pred zadušitvijo. Prisotno je izogibanje požiranju trde in poltrde hrane v odsotnosti anatomskih ali fizioloških nepravilnosti. Bolniki v anamnezi običajno poročajo o močnem strahu pred požiranjem hrane ali pijače po nekem travmatskem dogodku, ko je prišlo do težav s požiranjem in strahu pred zadušitvijo.

V prispevku je predstavljena vloga logopeda v obravnavi bolnice pri kateri je bila postavljena diagnoza funkcionalna disfagija. Predstavljeni bodo diagnostični postopki, potek logopedске obravnave in spremljanje po odpustu v domače okolje ter pomen timske obravnave

PREDSTAVITEV PRIMERA

Gospa MS je 48-letna ekonomistka, ki opravlja delo v družinskem podjetju in prihaja iz urbane okolja. Na Univerzitetni rehabilitacijski inštitut v Ljubljani (URI Soča) je bila napotena na celostno rehabilitacijsko obravnavo zaradi težav s požiranjem. Pri gospe je bila že pred sprejemom postavljena diagnoza funkcionalna disfagija. Od prvih težav na področju požiranja je preteklo osem mesecev in v tem času je gospa možno shujšala, dietetik je ugotovil upad telesne mase za 32 %. Težave so se pričele, ko je po terapiji s Flixotide, Flixonase in Ventolinom doživela alergijsko reakcijo v smislu otekanja jezika, oteženega požiranja ter vrtoglavice. V urgentni ambulanti je prejela Tavegyl in Medrol, po katerem je oteklina jezika uplahnela, vztrajale pa so motnje požiranja. Evidentnega vzroka za težave s področja ORL niso našli. Zaradi motenj požiranja je bila pregledana v nevrološki ambulanti, kjer svežih žariščnih nevroloških izpadov prav tako niso našli. Na MRI

glave je bila prisotna starejša ishemična sprememba v levem cingularnem girusu. Iz anamneze se je pokazalo, da se je zadnjih osem mesecev po občutku težkega dihanja zaradi alergije razvil nenehen strah pred požiranjem trde in poltrde hrane ter tablet. Gospa je poročala, da ima občutek, da se bo ob požiranju hrane zadušila, da je pozabila jesti in požirati ter da se ji delci hrane zatikajo v grlu. Nato so se ji začele pojavljati samodejne negativne misli, kot da se bo zadušila in ji nihče ne bo pomagal. Imela je napade panike, za katere je značilna huda tesnoba s palpitacijami, znojenjem, težavami pri dihanju in nemirom ter občutkom bližajoče se pogube. Nekajkrat je odšla na urgenco, kjer se je njena tesnoba znatno zmanjšala in po brezhibnem podrobnem pregledu njenega grla s strani otorinolaringologa so jo odpustili. Kljub temu, da so lečeči zdravniki vedno znova ugotavljali, da za njen strah ni osnov in je nepotreben, je še naprej gojila tesnobo in se izogibala trdi in poltrdi hrani. Postopoma se je njeno stanje še poslabšalo. Začela je zavračati trda in poltrda živila in popolnoma preusmerila svojo prehrano na tekoča živila, kot so sadni sokovi in juhe. V tem času so se začeli pojavljati tudi simptomi depresije, kot so vztrajna vsesplošna žalost, občutek nemoči, ideje o ničvrednosti, nizka samopodoba in krajši spanec (Čižman Štaba, 2022). Ko je pripovedovala o sebi in svojih težavah, je govorila izključno z uporabo pomanjševalnic s čemer je še poudarjala doživljanje sebe kot nebogljene otroka.

Podrobnejša psihološka anamneza je pokazala, da je bila v otroštvu zaradi anksioznosti že vodena pri psihiatru. Anksioznost naj bi se razvila ob neurejenih družinskih odnosih. Družinska anamneza je razkrila disfunkcionalno družino, z očetom in bratom se ni razumela, imela je stalen občutek, da je nihče ne razume in da jima ni mar zanjo. Z mamo je imela dober odnos, bila je njena podpora vse do nekaj let nazaj, ko je zaradi možganske kapi umrla. Pri mami je bil predhodno diagnosticiran rak na požiralniku (Čižman Štaba, 2022).

Klinični logopedski pregled ob sprejemu ni pokazal posebnosti na področju motorike orofacialnega področja, požiralni refleks je bil normalo izziven. Gospa ni imela težav pri požiranju slin, tudi hitri vodni test težav pri požiranju ni pokazal. Gospa je povedala, da se hrani samostojno in da

lahko uživa le čisto juho in vodo. Direktna ocena požiranja je bila narejena pri prvem obroku, ko je gospa dobila le čisto juho. Posamezni vnosi hrane v usta so bili primerno veliki, jedla je s počasnim tempom in previdno. Med hranjenjem je bila zelo usmerjena v potek požiranja in v morebitne težave, ki jih je vnaprej pričakovala. Po nekaj požirkih čiste juhe je prišlo do pretiranega krčenja mišic žrela in posledično težjega požiranja. Pri tem je bilo opaziti tudi zakrčenost ramen, vratnih mišic in rok. Ob tem dogodku se je prestrašila in s hranjenjem prenehala, bila je mnenja, da se bo zadušila. Povedala, da tako poteka njeno hranjenje v domačem okolju.

METODE

Gospa je bila zaradi evidentnih težav pri požiranju vključena v tri tedensko celostno rehabilitacijsko obravnavo v URI Soča v Ljubljani, ki je zajemala poleg fizioterapije, delovne terapije, psihološke obravnave in obravnave pri dietetiku tudi vsakodnevno logopedsko obravnavo. Logopedska diagnostika je zajemala temeljito anamnezo, vprašalnik o motnjah požiranja in opazovanje ter oceno požiranja pri obroku. Logopedska obravnavo je potekala ob obrokih in je temeljila na metodi modifikacije konsistence hrane. Začela se je z izpostavljanjem hrani (pasirana), ki ji je vzbujala najmanjšo mero strahu in tesnobe. Ko je gospa samostojno in brez strahu uživala pasirano hrano, je bil postopoma uvedena mleta in sočna hrano, nato mehka in razkosana ter na koncu običajna, neprilagojena hrana. V drugem in tretjem tednu hospitalizacije je izpostavljanje potekalo v prisotnosti klinične logopedinje in klinične psihologinje. Po odpustu v domače okolje so bile izpeljane še tri podporne ambulantne obravnave, ki so vključevale logopedsko, psihološko in prehransko obravnavo.

REZULTATI IN RAZPRAVA

Ob sprejemu je gospa uživala le utekočinjeno hrano (IDDSI 3) in vodo (IDDSI 0). Na Lestvici funkcionalnega peroralnega vnosa (FOIS-SI) je gospa dosegla stopnjo 4, kar je pomenilo popoln peroralni vnos z eno konsistenco. V treh tednih hospi-

talizacije je postopoma prešla najprej na uživanje pasirane hrane (IDDSI 4), nato mlete in sočne hrane (IDDSI 5). Pred odpustom v domače okolje je že uživala hrano običajne konsistence (IDDSI 7) in je na lestvici FOIS-SI dosegla stopnjo 6, kar je pomenilo popolni peroralni vnos brez posebne priprave, a še vedno z izogibanjem določenih vrst hrane. Po začetnem odporu zaradi presežne anksioznosti je začela izvajati izpostavljanja. Po 10 obravnavah je začela izvajati vsakodnevno izpostavljanje tudi sama, brez prisotnosti terapevtov. Skupaj je bilo opravljenih 20 obravnav. Po 3 mesecih spremljanja in podpornih obravnavah je poročala o prisotnosti minimalne anksioznosti med jedjo. Še vedno je poročala o težavah pri uživanju posamezne vrste hrane (meso in solata), a je samostojno uporabila naučene tehnike sproščanja in premagovanja strahu.

ZAKLJUČKI

Funkcionalna disfagija je kompleksna motnja, katere obravnava zahteva individualno prilagojen pristop in timsko obravnavo. Vloga logopeda pri tem je pripraviti individualni načrt obravnave, ki vključuje direktne in indirektne terapevtske metode, najpogosteje ustrezno modifikacijo konsistence hrane in tekočine in postopnega uvajanja posamezne vrste diete s ciljem varnega izpostavljanja in zmanjševanja strahu pred posamezno vrsto ali posamezno konsistenco hrane in/ali tekočine. V predstavljenem primeru se je kot pomembno izkazalo neposredno sodelovanje logopeda in psihologa, ki je gospe nudil ob hranjenju potrebno spodbudo, sprostitvene tehnike in učenje vizualizacije kot tehnike opolnomočenja za hranjenje v domačem okolju.

Viri in literatura

- American Speech – Language - Hearing Association. (2022). Adult Dysphagia. Dostopno na: <http://www.asha.org> (3. 6. 2022).
- Baumann, A in Katz, PO. (2016). Functional disorders of swallowing. *Handb Clin Neurol*, 139, 483-488.
- Chorpita, BF, Vitali, AE in Barlow, DH. (1997). *Behavioral treatment of choking phobia in an adolescent: an experimental analysis*. *J Behav Ther Exp Psychiatry*, 28(4):307–15.
- Čižman Štaba, U. (2022). Kognitivno-vedenjska obravnava funkcionalne disfagije – prikaz primera. V N. Majdič (ur), *Celostni pristop k prehransko ogroženemu pacientu* (str. 70-71). Slovensko združenje za klinično prehrano in Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije Soča, Ljubljana.
- Kobal Grum, D in Seničar, M. (2011). Psihološki vidiki prehranjevalnega vedenja. *Anthropos 3-4* (223-224), 153-177.
- Ogrin, M. (2014). Požiranje in hranjenje brez zapletov. V T. Erjavec (ur), *Zapleti in nujna stanja pri rehabilitaciji gibalno oviranih: zbornik predavanj* (str. 87-92). Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana.
- Sura, L, Madhavan, A, Carnaby, G in Crary, MA. (2012). Dysphagia in the elderly: management and nutrition considerations. *Clinical Interventions in Ageing. Dovepress, vol.7*. Dostopno na: www.dovepress.com (30. 5. 2022).

Govorno-jezikovne značilnosti otroka z DeSanto Shinawi sindromom

Speech and Language Characteristics of a Child with the Desanto Shinawi Syndrome

Anja Onuk*

POVZETEK

DeSanto-Shinawi sindrom je redka in na novo odkrita nevrorazvojna genetska motnja, za katero je značilna mutacija gena WAC. Do sedaj je bil potrjen pri manj kot 100 ljudeh po vsem svetu in je še zelo slabo raziskan. Prav tako ne vemo veliko o govorno-jezikovnih sposobnostih oseb z DeSanto-Shinawi sindromom. V prispevku z deskriptivno raziskovalno metodo (pregledom literature) in študijo primera predstavljamo dečka z DeSanto-Shinawi sindromom, s poudarkom na značilnostih razvoja govora, jezika in komunikacije. Izsledki objavljenih tujih raziskav, ki temeljijo na študijah posameznih primerov, pri večini posameznikov ugotavljajo pomembna odstopanja v govorno-jezikovnem razvoju, tako na področju razumevanja kot tudi izražanja, kar smo potrdili tudi pri opisanem primeru.

Ključne besede: DeSanto Shinawi sindrom, WAC gen, govor, jezik, komunikacija.

ABSTRACT

DeSanto-Shinawi syndrome is a rare and newly discovered neurodevelopmental genetic disorder characterised by a mutation in the WAC gene. It has so far been confirmed in fewer than 100 people worldwide and is still very poorly understood. We also do not know much about the speech-language abilities of people with DeSanto-Shinawi syndrome. In this report, we use a descriptive research method (literature review) and a case study to present a boy with DeSanto-Shinawi syndrome, focusing on the characteristics of speech, language and communication development. The results of foreign research based on case studies have shown, that most individuals have significant deviations in speech-language development in the areas of comprehension and expression, which was also confirmed in the case we describe.

Keywords: DeSanto Shinawi syndrome, WAC gene, speech, language, communication.

* Splošna bolnišnica Slovenj Gradec, Razvojna ambulanta s Centrom za zgodnjo obravnavo
E-naslov: anja.onuk@sb-sg.si

1 UVOD

DeSanto-Shinawi sindrom (DESSH ali DSS), znan tudi pod imenom WAC sindrom, je redka in na novo odkrita nevrorazvojna genetska motnja, za katero je značilna mutacija gena WAC. Prva je sindrom, ki naj bi bil tesno povezan z motnjo v duševnem razvoju, leta 2015 opisala Cori DeSanto, pediatrija iz Saint Louisa. Kasneje so bili opisani še drugi primeri s podobnimi fenotipskimi značilnostmi. Od leta 2015 do sedaj je bil DESSH potrjen pri manj kot 100 ljudeh po vsem svetu.

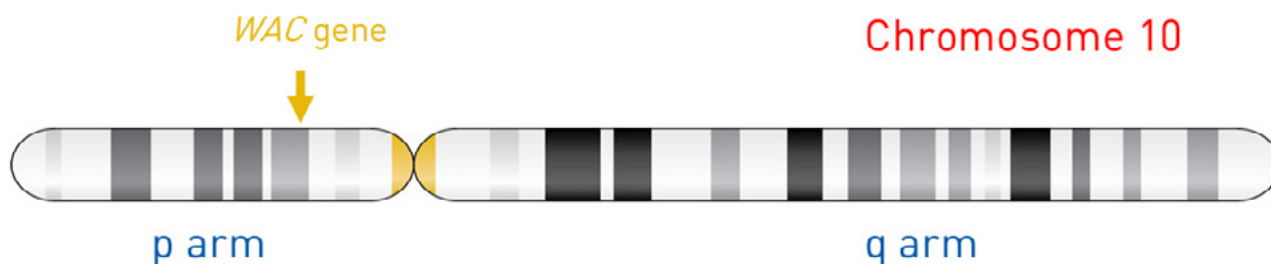
Genetsko motnjo povzroča nepravilno delovanje ene od obeh kopiji gena WAC, ki se nahaja

na kromosomu 10. Proizvaja protein, ki ima pomembno vlogo v različnih celičnih in DNK procesih, vključno s procesi, pomembnimi za razvoj možganov. Deduje se avtosomno dominantno, kar pomeni, da imajo vsi potomci 50% tveganje, da različico podedujejo, ne glede na spol (DeSanto idr., 2015). V opisanem primeru pa je mutacija nastala »de novo«.

1.1 Značilnosti DESSH

Za DESSH so značilne različne stopnje celostnega razvojnega zaostanka, vedenjske nepravilnosti, epilepsija in motnje govora. Prisotne so tudi

Slika 1: Lokacija gena WAC (Unique, 2022).



Slika 2: Obrazne značilnosti 4-letnega dečka; pogled od spredaj in stranski pogled, ki prikazujeta kvadratno obliko obraza, poudarjeno visoko in široko čelo, vbočen sedlast nos, globoke očesne jamice, široka usta in široko brado (Vanegas idr., 2017).



Tabela 1: Primerjava značilnosti DESSH z opisanimi primeri v literaturi in v študiji primera. NP (ni podatka, + (prisotno), - (odsotno).

	DeSanto idr., 2015	Lugtenberg idr., 2016	Uehara idr., 2018	Vanegas idr., 2018	Leonardi idr., 2020	Študija primera
Spol (M, Ž)	5 Ž, 1 M	6 Ž, 1 M	3 M	M	1 Ž, 2 M	M
Starost	od 1 do 13 let	od 1,5 do 22 let	od 3 do 22 let	4 leta	od 7 do 17 let	7,5 let
Ugoden obporodni potek	2/6	6/10	3/3	+	2/3	+
Motnja v duševnem razvoju	3/6 (IQ > 79)	8/10 (6 lažja, 1 zmerna, 1 težja)	3/3	+	2/3 (zmerna in težja)	diagnostika še poteka
Govorno-jezikovni zaostanek	6/6	9/10	3/3	+	3/3	+
Zaostanek na motoričnem področju	6/6	9/10	3/3	+	3/3	+
Zaostanek v rasti	2/6	3/10	2/3	+	2/3	+
Značilne obrazne poteze	+	+	+	+	+	+
Hipotonija	6/6	7/9	0/3	+	2/3	+
Epilepsija	1/6	1/9	0/3	-	1/3	+ (kratkotrajne epileptiformne aktivnosti)
Motnje avtističnega spektra	1/6	4/9	0/3	-	2/3	-
Motnje spanja	2/6	6/10	0/3	-	2/3	-
Motnje hranjenja in požiranja	4/6	4/10	0/3	+	1/3	-
Vid	2/6 3/6 (strabizem)	5/10 3/10 (strabizem)	1/3 (strabizem)	-	1/3 (strabizem)	daljnovidnost
Sluh	2/6	0/2 (8 NP)	0/3	+	0/3	-
Drugo	hiperaktivnost, prebavne motnje	hiperaktivnost, pogosti respiratorni infekti	prebavne motnje	pogosti respiratorni infekti	hiperaktivnost,	NP

pomembne, vendar nespecifične značilnosti ob rojstvu, kot sta hipotonija in težave s hranjenjem. Pri večini opisanih primerov opisujejo dismorfne obrazne poteze, kot so kvadratna oblika obraza, poudarjeno visoko in široko čelo, sedlast nos, globoke očesne jamice, široka usta in široko brado. Obrazne posebnosti so lahko blago dismorfne in jih ni mogoče opaziti v vseh primerih in/ali pogosto niso dovolj specifične, da bi lahko postavili diagnozo. Večina do sedaj opisanih primerov ima tudi gastrointestinalne težave in odstopanja v vidni funkciji, manj pogoste pa so težave z dihanjem (Leonardi idr., 2020).

Odstopanja v razvoju se pojavijo že v zgodnjem otroštvu. Skoraj vsi opisani primeri v literaturi kasnije v doseganju mejnikov gibalnega razvoja, kot so kotaljenje, plazenje in hoja. Starost, pri kateri otroci dosežejo samostojno hojo, se giblje od 12 do 36 mesecev. Večina otrok z DESSH ima blago motnjo v duševnem razvoju. Vrednosti IQ, o katerih so poročali, se gibljejo med 44 in 98. Prav tako je pri večini prisoten govorno-jezikovni zaostanek. Zelo pogosto je prisoten nizek mišični tonus (hipotonija), še posebej izrazito v orofacialnem predelu, kar lahko pomembno vpliva na kvaliteto izgovarjave in težave pri hranjenju ter požiranju (DeSanto idr., 2015, Lugtenberg idr., 2016, Uehara idr., 2018, Alsahlawi idr., 2020 in Leonardi idr., 2020). V Tabeli 1 so povzete klinične značilnosti DESSH, prisotne pri opisanem dečku in primerjane z značilnostmi drugih posameznikov z DESSH, o katerih je poročano v literaturi.

1.2 Govorno-jezikovne značilnosti pri DESSH

Govorno-jezikovne sposobnosti so tesno povezane z intelektualnim funkcioniranjem, ki je v večini opisanih primerov posameznikov z DESSH opredeljeno z blago ali zmerno motnjo v duševnem razvoju. Težjo motnjo v duševnem razvoju opažajo pri manj kot 20 % (Varvagiannis idr., 2017). Starostni razpon, v času, ko otroci spregovorijo prve besede, je od 12 mesecev do osmih let, majhen odstotek opisanih primerov verbalnega govora ni razvil. (Unique, 2022). Pri 75 % opisanih primerov ob rojstvu in v zgodnjem otroštvu opisujejo zmanjšan mišični tonus. Oralna hipotonija lahko kasneje pomembno vpliva na

razvoj hranjenja in odstopanja na govornem področju (Varvagiannis idr., 2017). V zadnji študiji, ki je bila narejena leta 2021, Alawadhi idr. omenjajo tudi možno povezavo med pojavom epilepsije, celostnim razvojnim zaostankom in govorno-jezikovnimi težavami pri osebah s patogeno različico gena WAC.

V vseh do sedaj opisanih primerih ugotavljajo odstopanja na področju govora, jezika in/ali komunikacije, z izrazitimi težavami na področju izražanja, ob nekoliko boljših sposobnostih jezikovnega razumevanja. Večina opisanih primerov je bila vključena v sistematično multidisciplinarno obravnavo in logopedsko intervencijo.

2 PROBLEM IN CILJ RAZISKOVANJA

DESSH je redka genetska motnja, ki je v svetu in pri nas trenutno še zelo slabo raziskana. Prav tako ne vemo veliko o značilnostih govorno-jezikovnega razvoja. Zaradi redkih odkritih in opisanih primerov, do sedaj še ni bilo narejenih sistematičnih raziskav o govorno-jezikovnih težavah oseb z DESSH, ki bi zajele in opisale večjo skupino primerov. Vsi do sedaj opisani primeri v tuji strokovni literaturi pa navajajo odstopanja v razvoju govora, jezika in komunikacije.

V Sloveniji do sedaj še ni bilo opisanega primera z DESSH, zato je glavni namen raziskovanja skozi študijo primera predstaviti dečka z DESSH ter značilnosti dečkovega govorno-jezikovnega razvoja in ugotovitve primerjati z dosežki otrok brez razvojnih odstopanj ter izsledki razpoložljivih tujih raziskav na vzorcu oseb z DESSH.

3 METODOLOGIJA

V prispevku smo uporabili deskriptivno metodo raziskovanja s pregledom literature in predstavili študijo primera 7-letnega dečka z DESSH. Pri zbiranju podatkov, opisovanju in ocenjevanju dečkovega funkcioniranja smo uporabili različne testne instrumente in zapisali globalno oceno dečkovih govorno-jezikovnih sposobnosti v treh starostnih obdobjih.

Tabela 2: Povzetek raziskav o govorno-jezikovnih težavah pri osebah z DESSH. NP (ni podatka), OGA (otroška govorna apraksija), MAS (motnja avtističnega spektra).

Raziskava	Št. vključenih oseb	Starost	Logopedska obravnava	Ugotovitve
DeSanto idr., 2015	6	od 1 do 13 let	6/6	Dva opisana primera nista razvila verbalnega govora. En opisan primer je prvo besedo spregovoril pri 14. mesecih, dva pri 24. mesecih in najkasnejši pri 48. mesecih. Pri vseh opisanih primerih je bila prisotna orofaciorna hipotonija.
Lugtenberg idr., 2016	10	od 17 mesecev do 22 let	9/10	Najmlajši opisani primer v starosti 17 mesecev čeblja, prve besede še ni spregovoril. Pri najstarejšem opisanem primeru (22 let), se ob znani težki motnji v duševnem razvoju verbalni govor ni razvil. V treh opisanih primerih je prisotna dizartrija. Trije opisani primeri so prvo besedo spregovorili okrog 2. leta, dva pa v starosti 5 let.
Uehara idr., 2018	3	od 3 do 22 let	NP	Primer 1: 22-letni pacient s celostnim razvojnim zaostankom, z izrazitim primanjkljajem na jezikovnem področju. Z družino se sporazumeva z enostavnimi besedami. Prve besede je spregovoril pri štirih letih. Primer 2: 6 let in 9 mesecev star deček s celostnim razvojnim zaostankom, je prve razumljive besede spregovoril pri 12. mesecih. Pri 6. letih je uporabljal le posamezne razumljive besede. Primer 3: 3-letni deček s celostnim razvojnim zaostankom je prve besede spregovoril pri 15. mesecih. Verbalnega govora ni razvil. Opisujejo izrazita odstopanja v socialni komunikaciji in socialni interakciji, MAS niso opredelili.
Leonardi idr., 2020	3	od 7 do 17 let	NP	Primer 1: 16-letni deček s celostnim razvojnim in jezikovnim zaostankom. Čebljati je začel okrog prvega leta starosti in prve razumljive besede izrekel pri dveh letih. Pri 14. letih so njegovi kognitivni in vedenjski profili pokazali zmerno motnjo v duševnem razvoju in govorno-jezikovno motnjo, izraženo z jecljanjem, artikulacijskimi odstopanji in skromnim besednim zakladom. Primer 2: 7-letna deklica s celostnim razvojnim zaostankom, ki ni razvila verbalnega govora. Primer 3: 17-letni deček, pri katerem so bile že od rojstva izražene težave pri hranjenju in požiranju. Socialni nasmeh so opažali okrog 1. meseca, vendar ni kazal zanimanja za ljudi in okolje. Pogosto je jokal in je bil občutljiv ob glasnih zvokih. Samostojno je shodil pri 8. letih, ko je tudi spregovoril prve besede. Ob zadnji oceni so ugotavljali dobro jezikovno razumevanje, ekspresivni jezik pa je ostajal omejen na posamezne kratke besede.

Raziskava	Št. vključenih oseb	Starost	Logopedska obravnava	Ugotovitve
Alawadhi idr., 2021	4	od 5 do 16 let	4/4	<p>Opisani so štirje otroci z epileptičnimi napadi in patogenimi različicami gena WAC, vključno z dvema sorojencema. Pri dveh so opredelili diagnozo OGA, dva imata MAS.</p> <p>Primer 1 in 2: 9-letna deklica, pri kateri so odstopanja na govorno-jezikovnem področju začeli opazovati pri dveh letih, prvo besedo je spregovorila pri 12. mesecih. Logopedska ocena pri starosti 32 mesecev je pokazala zmeren zaostanek v ekspresivnem in velik zaostanek v receptivnem jeziku. Njen 4 leta mlajši brat ima opredeljeno težjo govorno-jezikovno motnjo. Prvo besedo je spregovoril pri 18. mesecih, do petega leta pa je usvojil le 5 razumljivih besed.</p> <p>Primer 3: 16-letno dekle z MAS. Prvo besedo je spregovorila pri 12. mesecih. Sporazumeva se v kratkih stavkih, zmore slediti in vzdrževati temo pogovora. Tempo govora je hitrejši, glas monoton. Govor je težje razumljiv zaradi nekonsistentnih artikulacijskih napak, OGA in blage fonološke motnje. Zmore zapisati posamezne stavke, vendar je pisava neberljiva.</p> <p>Primer 4: 7-letna deklica z MAS in govorno dispraksijo. Pri deklici opisujejo kombinacijo težje fonološko motnjo z značilnostmi OGA. Odstopanja se kažejo v nekonsistentni produkciji ter številnih substitucijah in omisijah posameznih glasov. Pogoste so tudi semantične parafazije (npr. krokodil namesto žirafe).</p>

3.1 Predstavitev študije primera

V študiji primera opisujemo 7-letnega dečka z DeSanto-Shinawi sindromom, ki je zaradi odstopanj v razvoju od tretjega leta dalje redno spremljan v Razvojni ambulanti s Centrom za zgodnjo obravnavo. Takrat je bil prvič usmerjen tudi v logopedsko obravnavo. Dečka je Komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami opredelila kot otroka z zmerno govorno-jezikovno motnjo. Trenutno obiskuje 1. razred izobraževalnega programa s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (DSP), kjer ima DSP logopeda v obsegu 2 ur tedensko ter specialnega in rehabilitacijskega pedagoga 1 uro tedensko.

Deček prihaja iz štiričlanske družine, ima starejšo sestro. Prisotnost govorno-jezikovnih težav v družini anamnestično niso navajali. Rojen je bil v gestacijski starosti 38 tednov, s carskim rezom.

Zgodnji razvoj na gibalnem področju je, po navedbah staršev, potekal brez posebnosti. Shodil je pri 14. mesecih. Toaletne navade je usvojil po 2. letu starosti. O morebitni senzorni preobčutljivosti na slušne, taktilne ali vidne dražljaje starši anamnestično niso poročali. Pregledan je bil pri okulistu, kjer je bila ugotovljena daljnovidnost. V vsakdanjih aktivnostih je samostojen. Težav na področju spanja in hranjenja niso navajali. Socialni nasmeh so starši prvič opazili okoli 3. meseca starosti, okoli 6. meseca je pričel vokalizirati, pri 12. mesecih čebljati. Po navedbah staršev je prve besede »ati, mami« spregovoril okrog leta in pol. Okrog 2. leta je občasno med seboj povezal do dve besedi. Do 3. leta starosti je njegov aktivni besednjak obsega okoli 20 besed, večjih odstopanj pri razumevanju vsakdanjih navodil in vprašanj starši niso opazili. Po 3. letu starosti je mama začela opazovati, da deček na področju govorno-je-

zikovnega razvoja ni napredoval, njegovo besedišče se ni širilo, stavki so ostajali kratki, spretno pa je uporabljal nebesedno komunikacijo.

Deček se je prvič vključil v vrtec v starosti 4,5 let, predhodno je bil v domačem varstvu. V vrtcu so začeli opazovati odstopanja na govorno-jezikovnem področju. Po besedah vzgojiteljice, je bil dečkov govor v vrtcu praktično nerazumljiv, pomagal si je z neverbalno komunikacijo. V vrtec se je dobro vključil. Komunikacijsko interakcijo je večinoma iskal pri odraslih osebah, redkeje je iskal družbo vrstnikov, najraje se je igral in ustvarjal sam. V interakciji z drugimi otroki se je umikal in se ni želel izpostavljati. Kot njegovo močno področje so izpostavili ustvarjalnost in samostojnost v skrbi zase.

Opravljena medicinska diagnostika: Deček je zaradi nizke rasti redno spremljan na Kliničnem oddelku za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni Pediatrične klinike v Ljubljani. V ambulantni Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo je opravil tudi elektroencefalografijo (EEG), kjer so ugotavljali kratkotrajne izbruhe epileptiformne aktivnosti, ob sicer normalni osnovni aktivnosti, glede na dečkovo starost. Magnetno resonančna preiskava glave (MR) ni pokazala klinično pomembnih odstopanj. Opravil pa je tudi pregled v Avdiovestibuloškem centru, kjer odstopanj na področju sluha niso ugotavljali. Deček je do sedaj opravil tri preglede pri specialistu klinične genetike na Inštitutu za genomsko medicino. Z zadnjo analizo DNK z metodo sekvencioniranja celotnega eksoma so pri dečku potrdili prisotnost patogene heterozigotne de novo različice v genu WAC, ki je vzročna za sindrom DeSanto Shinawi.

Psihološka diagnostika: Deček je v starosti 5 let in 9 mesecev opravil celostno oceno razvoja pri psihologu, kjer so rezultati pokazali nenapredovanje na posameznih področjih razvoja. Deček je na Wechslerjevi lestvici inteligentnosti za predšolske otroke – 3. izdaja (WPPSI-III) dosegal povprečne dosežke pri preizkusih nebesednih sposobnosti (27. percentil) ter preizkusih hitre in natančne vidne prepoznavne in odločanja (42. percentil). Dosežki pri preizkusu besednih sposobnosti so bili skrajno nizki (0,1 percentil).

3.2 Spremljanje in opis govorno-jezikovnega razvoja

Oceno govorno-jezikovnega razvoja in napredek tekom logopedске intervencije smo pri dečku spremljali in ocenili 3x, v starosti 5,5 let, 6,5 in 7,5 let.

V starosti 5,5 let smo ocenili, da deček funkcionira na nivoju zmerne govorno-jezikovne motnje. Odstopanja od vrstnikov so se kazala na več področjih govorno-jezikovnega razvoja. Jezikovno razumevanje je bilo v primerjavi z ekspresijo boljše. Razumljivost dečkovega govora je bila pomembno zmanjšana zaradi zamenjave, popačenja in izpuščanja več glasov in zlogov, izpuščanja besed, skromnejšega besedišča in zaostanka v fonološkem razvoju. S pomočjo govora pa je učinkovito komuniciral le z osebami iz ožje okolice.

Tekom ambulantnih obravnav je vselej ustrezno vzpostavljaj in vzdrževal očesni stik. Samoiniciativno je v začetku redkeje vstopal v dialog in je potreboval veliko spodbud. Enostavna navodila ter vprašanja je razumel in nanje smiselno odregiral. Najpogosteje se je v komunikacijo vključeval neverbalno, z nasmehom, prikimal, odkimal. Govorna ekspresija na jezikovnem in artikulacijskem nivoju je bila šibka. Komuniciral je verbalno, z govorom, ki je bil sogovorniku slabo razumljiv. Prisotna je bila izrazita artikulacijska motnja več glasov in posebnosti v motoriki orofacialnega področja. Opažali smo prisotnost fonoloških procesov izpuščanja začetnih nenaglašenih zlogov v besedah, zamenjave in izpuščanje posameznih glasov, določene besede je izgovarjal po svoje, izven konteksta nerazumljivo. V spontanem govoru je besede povezoval v dvobesedne, redkeje tribesedne izjave, ki so bile za nove in nepoznane sogovornike težje razumljive. Kadar svojih misli ni zmozel ubesediti, je poskušal govor podkrepiti še z neverbalno komunikacijo, kretnjami in onomatopejami. Po besedah mame, se je učinkoviteje sporazumeval z osebami iz ožje okolice, vendar ga tudi doma niso vedno razumeli.

Opažali smo, da se deček svojih težav zaveda, se ne želi izpostavljati in se pogosto izogiba dejavnostim in igram, ki zahtevajo verbalni govor (npr. opisovanje situacijskih slik). Pozornost je v takšnih situacijah poskušal preusmeriti v aktivnosti grafo-motorike in risanje, kjer je bil uspešnejši.

Jezikovno razumevanje je bilo v primerjavi z ekspresijo boljše. Verbalna navodila z 2 - 3 dejanji je izpolni, pri čemer je bil vrstni red lahko pomešan. Prikazal je ustrezno razumevanje pogosto rabljenih predmetov in glagolov ter besed ob slikovni predlogi. Prepoznal in poimenoval je visoko frekventne predmete iz okolja in razumel njihovo funkcijo.

V starosti 6,5 let smo ugotavljali, da pri dečku še vedno vztrajajo pomembna odstopanja v govorno-jezikovnem razvoju. Odstopanja v govoru smo opažali na področju spajanja in širjenja stavkov. Dečkov govor je bil znotraj konteksta za ožjo okolico večinoma razumljiv, spontano pripovedovanje pa manj, pogosto tudi nerazumljivo.

Deček je tekom logopedskih obravnav pogosteje samoiniciativno vstopal v dialog in dajal pobude za komunikacijo. Govorna ekspresija na jezikovnem in artikulacijskem nivoju je ostajala šibka. Še vedno smo opažali prisotnost fonoloških procesov izpuščanja začetnih nenaglašanih zlogov v besedah ter zamenjave in izpuščanje posameznih glasov, ki bi glede na starost že morali izzveneti.

Tekom artikulacijskih vaj in vaj poslušanja, slušne pozornosti in diferenciacije zvokov in glasov je deček postopoma, vendar počasneje pridobival nove glasove, jih kombiniral v zloge in enostavne dvožložne besede. Artikulacijske napake v govoru so bile nekonsistentne. Kljub temu, da je usvojil izreko posameznih glasov, jih je s težavo povezoval v večžložne besede. Ugotavljali smo, da je v usmerjenih vajah preko posnemanja uspešen, ne zmore pa generalizacije in prenosa naučenega v spontani govor, kjer je še vedno uporabljal poenostavljen govor in veliko pomanjševalnic. Struktura stavkov je bila sicer slovnično ustrezna, v pravilnem besednem vrstnem redu.

Glede na dialog, ki je večinoma potekal na enostavnem nivoju, smo neformalno ocenjevali, da razume enostavna navodila ter vprašanja in nanje smiselno odreagira, najpogosteje neverbalno, z nasmehom, prikima ali odkima.

Zadnjo oceno smo izvedli pri starosti 7,5 let. Ob tokratni oceni ugotavljamo, da dečkov govorno-jezikovni razvoj, kljub napredku na posameznih področjih, še vedno pomembno odstopa od kronološko enako starih otrok, kar močno vpliva na učinkovito komunikacijo z okoljem.

Učinkovitost podajanja informacij in jezikovnega izražanja je zmanjšana, predvsem zaradi odstopanj na področju artikulacije in abstraktnega jezikovnega razumevanja. Dečkov spontani govor izven konteksta ostaja težje razumljiv. Kljub temu, da je usvojil vse glasove, so le ti še vedno slabo avtomatizirani, v govoru vztrajajo nekonsistentne artikulacijske napake, značilne za otroško govorno apraksijo. Izraža se v kratkih stavkih, ki pa so slovnično in semantično ustrezni. Napredoval je na področju fonološkega razvoja, obsežnosti besednega zaklada in predopismenjalnih veščin. Jezikovno razumevanje je bistveno boljše od izražanja, še vedno pa ostaja omejeno na konkretna, kratka vsakdanja navodila. Deček je še vedno vključen v sistematično in intenzivno logopedsko obravnavo, v šoli pa ima dodatno pomoč in stimulatивно okolje, ki mu omogoča, da napreduje v svojem tempu, usvaja nove veščine in dosega učne cilje.

4 REZULTATI IN RAZPRAVA

Izsledki objavljenih tujih raziskav, ki temeljijo na študijah posameznih primerov, pri večini posameznikov ugotavljajo pomembna odstopanja v govorno-jezikovnem razvoju, tako na področju razumevanja kot tudi izražanja. Na testih celostnega razvoja in kognitivnih sposobnosti vsi opisani primeri z DESSH dosegajo nizke rezultate. Obsežnost govorno-jezikovnega zaostanka in odstopanj na ekspresivnem in receptivnem področju pa je odvisna od intelektualnega funkcioniranja in morebitnih pridruženih motenj.

Ugotovitve smo potrdili tudi v opisanem primeru. Deček je še v postopku ponovne celostne ocene razvoja pri psihologu. Z analizo pridobljenih podatkov in sistematičnega spremljanja govorno-jezikovnega razvoja smo ugotovili, da so pri dečku prisotna pomembna odstopanja na področju govora in jezika v primerjavi s kronološko enako starimi otroki, značilna za otroško govorno apraksijo in fonološko motnjo. Govor je artikulacijsko nepopoln, jezikovna odstopanja se kažejo na več področjih. Semantično se kažejo težave pri priklicu besed, besednjak je skromnejši od pričakovanega, stavki so krajše povprečne dolžine. Dečkove sposobnosti razumevanja so bistveno boljše od sposobnosti izražanja.

Glede na karakteristike DESSH, bi lahko na opisane značilnosti govorno-jezikovnega razvoja oseb z DESSH, poleg sopojevnosti različnih stopenj motnje v duševnem razvoju, vplivale tudi spremembe v strukturi in funkciji orofacialnega področja, orofacialna hipotonija s težavami pri hranjenju in požiranju v zgodnjem obdobju, težave z motoriko in koordinacijo govornih organov, kasnitev v pojavu prvih besed, pridružene vedenjske težave in druge spremljajoče motnje. Vsi otroci zato večinoma že v zgodnjem obdobju, ne glede na postavitve diagnoze in rezultatov dolgotrajnih genetskih preiskav, potrebujejo multidisciplinarno obravnavo in diagnostiko ter spremljanje pri razvojnem pediatru, logopedu, fizioterapevtu, psihologu in ostalih strokovnih delavcev, glede na izražene težave in odstopanja.

5 ZAKLJUČEK

Namen prispevka je bil predstaviti DeSanto Shinawi sindrom s poudarkom na značilnostih govora, jezika in komunikacije, preko študije primera dečka z DESSH, ki smo ga spremljali v obdobju treh let.

Prispevek predstavlja pomemben vir informacij za slovenske strokovne delavce in starše, ki se bodo v prihodnje morda srečevali z opisano genetsko motnjo. Ker je DESSH dokaj novo odkrita nevrorazvojna genetska motnja in je do sedaj potrjenih in opisanih manj kot 100 primerov, je težko napovedati prognozo govorno-jezikovnega razvoja in oblikovati zanesljivo diferencialno diagnostiko. Zagotovo pa je vsak opisan primer klinično pomemben za zbiranje informacij in širjenja baze podatkov za DESSH. Vsekakor je pomembno, da ostanejo posamezni primeri spremljani in vključeni v sistem podpore in pomoči, da bodo lahko v okviru svojih zmožnosti optimalno razvijali svoje potenciale in dosegli največji možni napredek v celostnem razvoju, kot tudi na področju govora, jezika in komunikacije.

6 VIRI IN LITERATURA

- Alawadhi, A., Morgan, A. T., Mucha, B. E., Scheffer, I. E., Myers, K. A. (2021). Self-limited focal epilepsy and childhood apraxia of speech with WAC pathogenic variants. *European journal of paediatric neurology, official journal of the European Paediatric Neurology Society*, 30, 25–28.
- Alsahlawi, Z., Jailani, M., Alaradi, H., AlAbbad, A. (2020). A case of DeSanto-Shinawi syndrome in Bahrain with a novel mutation. *Case Reports in Pediatrics*, 2020, 1–6.
- DESSH Foundation (2022). <https://www.dessh.org/>
- De Santo, C., D'Aco, K., Araujo, G. C., Shannon, N., Study, D. D. D., Vernon, H., Rahrig, A., Monaghan, K. G., Niu, Z., Vitazka, P., Dodd, J., Tang, S., Manwaring, L., Martir-Negron, A., Schnur, R. E., Juusola, J., Schroeder, A., Pan, V., Helbig, K. L., ... Shinawi, M. (2015). WAC loss-of-function mutations cause a recognisable syndrome characterised by dysmorphic features, developmental delay and hypotonia and recapitulate 10p11.23 microdeletion syndrome. *Journal of medical genetics*, 52(11), 754–761.
- Leonardi, E., Bellini, M., Aspromonte, M. C., Polli, R., Mercante, A., Ciaccio, C., Granocchio, E., ... Murgia, A. (2020). A Novel WAC Loss of Function Mutation in an Individual Presenting with Encephalopathy Related to Status Epilepticus during Sleep (ESES). *Genes*, 11(3), 344.
- Lugtenberg, D., Reijnders, M. R., Fenckova, M., Bijlsma, E. K., Bernier, R., van Bon, B. W., Smeets, E., Vulto-van Silfhout, A. T., Bosch, D., Eichler, E. E., Mefford, H. C., Carvill, G. L., Bongers, E. M., Schuurs-Hoeijmakers, J. H., Ruivenkamp, C. A., Santen, G. W., van den Maagdenberg, A. M., Peeters-Scholte, C. M., Kuenen, S., Verstreken, P., ... Vissers, L. E. (2016). De novo loss-of-function mutations in WAC cause a recognizable intellectual disability syndrome and learning deficits in Drosophila. *European journal of human genetics*, 24(8), 1145–1153.
- Uehara, T., Ishige, T., Hattori, S., Yoshihashi, H., Funato, M., Yamaguchi, Y., Takenouchi, T., Kosaki, K. (2018). Three patients with DeSanto-Shinawi syndrome: Further phenotypic delineation. *American journal of medical genetics. Part A*, 176(6), 1335–1340.
- Unique – Understanding Rare Chromosome and Gene Disorders (2022). *DeSanto-Shinawi Syndrome/ WAC syndrome*. [https://rarechromo.org/media/information/Chromosome%2010/WAC%20syndrome%20\(DeSanto-Shinawi%20syndrome\)%20FTNW.pdf](https://rarechromo.org/media/information/Chromosome%2010/WAC%20syndrome%20(DeSanto-Shinawi%20syndrome)%20FTNW.pdf)
- Vanegas, S., Ramirez-Montaño, D., Canelo, E., Shinawi, M., & Pachajoa, H. (2018). DeSanto-Shinawi Syndrome: First Case in South America. *Molecular syndromology*, 9(3), 154–158.
- Varvagiannis, K., de Vries, B., Vissers, L. (2017). WAC-Related Intellectual Disability. V M. P. Adam (ur.), *GeneReviews*. University of Washington, Seattle. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK465012/pdf/Bookshelf_NBK465012.pdf

Ocenjevanje jezikovnih zmožnosti – Novi Reynellovi razvojni jezikovni lestvici

Assessment of Language Skills – New Reynell Developmental Language Scales

Barbara Penko,¹ Damjana Kogovšek,¹ Jerneja Novšak Brce,¹
Matic Pavlič,¹ Tjaša Polutnik,² Nataša Završnik,³ Janja Vidovič⁴

POVZETEK

Razvoj jezikovnih zmožnosti v predšolskem obdobju je zelo pomemben del otrokovega razvoja in dober napovednik otrokove kasnejše akademske uspešnosti in socialne vključenosti. Pomembno je zelo zgodaj v razvoju prepoznati otroke, ki kasnije v jezikovnem razvoju, saj se približno pri polovici od njih kasneje postavi diagnoza razvojna jezikovna motnja, ki vpliva na celotno življenje posameznika. Dokazano je, da zgodnja pomoč otroku in družini pomembno izboljša jezikovne zmožnosti, s tem pa se zmanjšajo vplivi na ostala področja otrokovega življenja. Novi Reynellovi razvojni jezikovni lestvici bosta doprinos slovenski logopedski praksi pri zgodnjem odkrivanju otrok z jezikovnimi motnjami.

Ključne besede: razvojna jezikovna motnja, diagnostika jezikovnih motenj, Novi Reynellovi razvojni jezikovni lestvici, standardizacija, usvajanje jezika.

ABSTRACT

The development of language skills in the preschool years is a very important part of child development and a good predictor of a child's later academic achievement and social integration. It is important to identify children with delayed language development very early on, as about half of them are later diagnosed with a developmental language development disorder that affects the child's entire life. It has been shown that early intervention can significantly improve a child's language skills and thus reduce the impact on other areas of the child's life. The Slovenian version of the New Reynell Developmental Language Scale will contribute to the early identification of children with language disorders in Slovenian speech therapy practice.

Keywords: developmental language disorder, diagnostics of language disorders, New Reynell Developmental Language Scales, standardization, language acquisition.

¹ Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani

² ZD Trbovlje

³ ZD Slovenska Bistrica

⁴ ZD Ormož

E-naslov: barbara.penko@pef.uni-lj.si

UVOD

Usvajanje jezika je nezaveden proces pridobivanja jezikovne zmožnosti na osnovi jezikovne predispozicije in stika z jezikovnim modelom v zgodnjem otroštvu (Crain in Lillo-Martin, 1999; Lust, 2006; Kennison, 2013). Iz različnih vzrokov (Bishop, 2006) je ta proces pri nekaterih otrocih lahko otežen ali oviran, kar privede do kasnitev v jezikovnem razvoju (Stavrakaki, 2015). Pri polovici otrok, ki kasnije v jezikovnem razvoju, je kasneje prepoznana razvojna jezikovna motnja (Kruythoff-Broekman idr., 2019). Jezikovne motnje pri otrocih so manj raziskane kot druge razvojno-nevrološke motnje, na primer motnja pozornosti s hiperaktivnostjo, motnje avtističnega spektra, disleksija idr. (Bishop, 2017). Posledica tega je nekonsistentnost pri terminologiji na tem področju in nejasne opredelitve jezikovnih motenj ter različna prepričanja o tem, kateri otroci potrebujejo logopedsko obravnavo in kateri ne (Bishop, 2017).

POMEN JEZIKOVNEGA RAZVOJA

Jezikovni razvoj je pomemben del otrokovega razvoja in vpliva na mnoga druga področja razvoja. Otroci z dobro razvitim jezikovnim izražanjem so bolj učinkoviti v komunikaciji z odraslimi in vrstniki ter tako bolje regulirajo svoja čustva in vedenje (Cole idr., 2010). Znanе so tudi raziskave o pozitivni povezanosti jezikovnih in matematičnih zmožnosti otrok (Hammer, 2017). Ugotovljeno je bilo, da ima jezikovna zmožnost v predšolskem obdobju dolgoročen neposreden in posreden vpliv na razvoj bralnega razumevanja (Halaas Lyster idr., 2020). Mnoge druge raziskave potrjujejo povezanost fonološkega zavedanja, zavedanja rim ter delovnega spomina v predšolskem obdobju s kasnejšimi veščinami branja (Braze idr., 2007; Melby-Lervåg idr., 2012; Ogino idr., 2016; Schatschneider idr., 2004). Jezikovno razumevanje in izražanje sta izrednega pomena za otrokovo socialno življenje, zato so težave ali zaostanek v jezikovnem razvoju eden najpogostejših vzrokov, zakaj starši poiščejo pomoč strokovnjaka (Rescorla in Dale, 2013).

DIAGNOSTIKA JEZIKOVNIH MOTENJ

Jezikovne motnje lahko opredelimo kot motnje usvajanja jezika, pri čemer je oteženo razumevanje in/ali izražanje govornega in/ali pisane jezika. Jezikovne motnje so lahko razvojne ali pridobljene (Kologranič idr., 2015) in pomembno vplivajo na akademsko ter socialno življenje posameznika. Razvojna jezikovna motnja je vezana na obdobje usvajanja jezika, pridobljena pa se pojavi, ko je osnova maternega jezika že usvojena (Kologranič idr., 2015).

V preteklosti so se uporabljala različna poimenovanja, kot na primer razvojna disfazija, kasnitev v jezikovnem razvoju, specifična jezikovna motnja, idr. Danes se v logopedski praksi v večini še vedno uporabljajo termini iz Mednarodne klasifikacije bolezni MKB-10 (ekspresivna jezikovna motnja, receptivna jezikovna motnja, idr.). V novi različici klasifikacije, ki je še v pripravi (MKB-11), pa se predvideva uporabo nove terminologije.

Trenutno se v angleško govorečem svetu uporablja termin razvojna jezikovna motnja, ki se vedno bolj uveljavlja tudi v slovenskem prostoru. Opredelimo jo kot motnjo na področju jezikovnega razumevanja in/ali jezikovnega izražanja brez znane biomedicinske etiologije. Diagnosticiramo jo lahko med tretjim in četrtem letom.

Razvojno jezikovno motnjo pa je pomembno razlikovati od jezikovne motnje, ki lahko soobstaja tudi z drugimi razvojno-nevrološkimi motnjami, gluhoto, naglušnostjo ali različnimi genetskimi sindromi (Bishop, 2017; Schachinger-Lorentzon idr., 2018). V tem primeru ne govorimo o razvojni jezikovni motnji, ampak o jezikovni motnji, ki je pridružena primarni otrokovi motnji oziroma o sekundarni jezikovni motnji.

Razvojna jezikovna motnja pomembno vpliva na kasnejše akademsko (Conti-Ramsden idr., 2009; Harrison idr., 2009) in socialno (Conti-Ramsden in Botting, 2004) življenje posameznika, zato sta ključna zgodnje prepoznavanje in ustrezna terapija že v predšolskem obdobju (Bishop in Leonard, 2000; Bishop in McDonald, 2009). Pomembno je, da so otroci, ki kasnije v jezikovnem razvoju, in njihovi starši deležni svetovanja in terapije dovolj zgodaj, saj bodo ti otroci pri 4 letih imeli dokazano bolj razvito besedišče in skladnjo kot otroci, ki niso vključeni v terapijo (Bishop idr., 2003; Kruythoff-Broekman idr., 2019).

Logopedška diagnostika jezikovnih motenj v slovenskem prostoru se srečuje z mnogimi izzivi, saj ni standardiziranih diagnostičnih testov za slovenski jezik. Prispevek predstavlja slovensko različico testa Novi Reynellovi razvojni jezikovni lestvici (NRDLS-SI), ki je prevod in priredba hrvaške Nove Reynell razvojne jezične lestvice (NRDLS-HR; Edwards idr., 2019), le-ta pa je prirejena in standardizirana po četrti različici angleškega originala New Reynell Developmental Language Scales (RDLS; Edwards idr., 2011), ki je prevedena in prirejena za več jezikov v Evropi in po svetu. Avtorica Joan Reynell je izdala prvo različico že leta 1977. Vse od takrat je RDLS zelo poznan in v svetu pogosto uporabljan test, saj je uporaben v klinični praksi in meri jezikovno razumevanje in izražanje. Večkrat je bil posodobljen, vse do zadnje, četrte različice, ki upošteva nova spoznanja o jezikovnem razvoju otrok v zgodnjem obdobju (Edwards idr., 2019). NRDLS-SI je tako odgovor na vrzel v ocenjevanju jezikovnih zmožnosti slovenskih otrok. Trenutno je v procesu standardizacije in bo namenjen oceni jezikovnih zmožnosti otrok, starih od 2;00 do 7;05 let. Test omogoča prepoznavanje odstopanj v jezikovnem razvoju, saj nudi pregled jezikovnega razvoja na več ključnih področjih, kot so besedišče, struktura stavkov, glagolska morfologija, sklepanje in slovnične sodbe. Sestavljen je iz Lestvice jezikovnega razumevanja in Lestvice jezikovnega izražanja. Vsaka od lestvic se lahko uporablja samostojno. Logoped tako lahko oceni razumevanje in/ali izražanje od posamezne besede, preko prvih preprostih izjav, do zapletenih skladenjskih struktur. S testom sklepanja oceni pragmatične sposobnosti ter s testom slovničnih sodb tudi metajezikovno zavedanje. Postopek testiranja je otroku prijazen, saj poteka preko manipulacije s predmeti/igračami, s slikovnim materialom ter igre vlog, s čimer se v sodelovanje da pridobiti tudi najmlajše. Dobljeni rezultati logopedu omogočajo primerjavo otrokovih jezikovnih zmožnosti z vrstniki in potrditev morebitnih otrokovih težav na tem področju.

ZAKLJUČEK

Razvoj jezikovnih zmožnosti v predšolskem obdobju je zelo pomemben del otrokovega razvoja in dober napovednik otrokove kasnejše

akademske uspešnosti in socialne vključenosti. Pomembno je zelo zgodaj v razvoju prepoznati otroke, ki kasnije v jezikovnem razvoju, saj se pri približno polovici od njih kasneje postavi diagnoza razvojna jezikovna motnja, ki vpliva na celotno življenje posameznika. Logopedi se, kot ključni strokovnjaki za prepoznavanje odstopanj v jezikovnem razvoju otrok in diagnosticiranje jezikovnih motenj, srečujemo z mnogimi izzivi, saj nimamo standardiziranih diagnostičnih testov za slovenski jezik. NRDLS-SI je v procesu standardizacije in bo pomemben doprinos slovenski logopedski praksi, kot tudi področju raziskovanja jezikovnih zmožnosti slovenskih otrok. Z zgodnjim odkrivanjem odstopanj in morebitnih motenj na področju jezikovnega razvoja bo omogočena zgodnja obravnava otrok in svetovanje staršem, kar dokazano izboljša jezikovne zmožnosti teh otrok. S tem pa se izboljša tudi njihova kvaliteta življenja, socialna vključenost ter povečajo možnosti za kasnejši uspeh v šoli in življenju na sploh.

LITERATURA

- Bishop D. V. M. (2006). What Causes Specific Language Impairment in Children? *Curr Dir Psychol Sci* 15(5): 217–221.
- Bishop, D. V. M. (2017). Why is it so hard to reach agreement on terminology? The case of developmental language disorder (DLD). *International Journal of Language and Communication Disorders* 52(6), 671–680.
- Bishop, D. V. M., Dale, P. S., Plomin, R. (2003). Outcomes of early language delay: II. Etiology of transient and persistent language difficulties. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* 46, 561–575.
- Bishop, D. V. M., & Leonard, L. B. (ur.) (2000). *Speech and language impairments in children: Causes, characteristics, intervention and outcome*. Psychology Press.
- Bishop, D. V. M., & McDonald, D. (2009). Identifying language impairment in children: Combining language test scores with parental report. *International Journal of Language & Communication Disorders* 44(5), 600–615.
- Braze, D., Tabor W., Shankweiler, D. P., Mencl, W. E. (2007). Speaking up for vocabulary reading skill differences in young adults. *Journal of Learning Disabilities* 40(3), 226–243.
- Cole, P. M., Armstrong, L. M., Pemberton, C. K. (2010). The role of language in the development of emotion regulation. V S. D. Calkins & M. A. Bell (Ur.), *Human brain development. Child development at the intersection of emotion and cognition* (59–77).
- Conti-Ramsden, G., & Botting, N. (2004). Social Difficulties and Victimization in Children With SLI at 11 Years of Age. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* 47(1), 145–161.
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K., Simkin, Z., Knox, E. (2009). Specific language impairment and school outcomes: identifying and explaining variability at the end of compulsory education. *Int. J. Speech Lang. Pathol.* 44, 15–35. PMID: 18608604.
- Crain, S., & Lillo-Martin, D. (1999). *Linguistic Theory and Language Acquisition*. Oxford: Blackwell.
- Edwards, S., Letts, C., Sinka, I. (2011). *New Reynell Developmental Language Scales*. London: GL Assessment.
- Edwards, S., Letts, C., Sinka, I., Kuvač Kraljević, J., Kologranić Belić, L., Hržica, G., Kovačević, M. (2019). *Priručnik Nove Reynell razvojne jezične ljestvice*. Naklada Slap, Jastrebarsko.
- Halaas Lyster, S.-A., Snowling, M. J., Hulme, C., Lervåg, A. O. (2020). Preschool phonological, morphological and semantic skills explain it all: Following reading development through a 9-year period. *Journal of Research in Reading*, 1–14.
- Hammer, C. S., Morga, P., Farksa, G., Hillemeier, M., Bitetti, D., Maczuga, S. (2017). Late talkers: A population-based study of risk factors and school readiness consequences. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60, 607–626.
- Harrison, L. J., McLeod, S., Berthelsen, D., & Walker, S. (2009). Literacy, numeracy, and learning in school-aged children identified as having speech and language impairment in early childhood. *International Journal of Speech-Language Pathology* 11(5), 392–403.
- Kennison, S. M. (2013). *Introduction to Language Development*. Los Angeles: SAGE.
- Kologranić Belić, L., Matić, A., Olujić, M., Srebačić, I. (2015). *Jezični, govorni i komunikacijski poremećaji djece predškolske i školske dobi*. V: Kuvač, Kraljević, J. (ur.). Priručnik za prepoznavanje i obrazovanje djece s jezičnim teškoćama. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Kruthoff-Broekman, A., Wiefferink, C., Rieffe, C., Uilenburg, N. (2019). Parent-implemented early language intervention programme for late talkers: parental communicative behaviour change and child language outcomes at 3 and 4 years of age. *International Journal of Language & Communication Disorders* 54(3), 451–464.
- Lust, B. (2006). *Child Language Acquisition and Growth*. Cambridge University Press: Cambridge.
- Melby-Lervåg, M., Halaas Lyster, S. A., Hulme, C., (2012). Phonological skills and their role in learning to read: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin* 138(2), 322–352.

- Ogino, T., Hanafusa, K., Morooka, T., Takeuchi, A., Oka, M., Ohtsuka, Y. (2016). Predicting the reading skill of Japanese children. *Brain and Development* 39(2), 112–121.
- Rescorla, L., Dale, P. S., (2013). Late Talkers. Language Development, Interventions, and Outcomes. Paul H. Brookes Publishing Co. Rescorla, L., Nan Bernstein, R., Jusczyk, P., Jusczyk, A.M. (2005). Concurrent validity of the language development survey: Associations with the MacArthur-Bates communicative development inventories: Words and sentences. *American Journal of Speech-Language Pathology* 14, 156–163.
- Schachinger-Lorentzon, U., Kadesjö, B, Gillberg, C., Miniscalco, C. (2018). Children screening positive for language delay at 2.5 years: language disorder and developmental profiles. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 14, 3267–3277.
- Stavrakaki, S. (2015). *Specific language impairment: Current trends in research*. John Benjamins Publishing Company.

Retrospektivna študija obravnave disfagije na oddelkih akutne nege po možganski kapi v terciarni bolnišnici

A Retrospective Study of Dysphagia Management in Stroke Unit of Tertiary Acute Care Hospital

Tina Pogorelčnik,* Barbara Vogrinčič*

IZVLEČEK

Prepoznavanje in obravnava disfagije, ki sta ključna pri preprečevanju zapletov po možganski kapi, ostajata v slovenskem kliničnem prostoru slabo raziskana. V retrospektivni študiji smo popisali pogostost prepoznanih primerov disfagije po možganski kapi in ugotavljali povezavo med stopnjo oškodovanosti po možganski kapi, trajanjem hospitalizacije ter stopnjo izraženosti disfagije. Uporabljena je bila osnovna deskriptivna statistika in bivariatna analiza. Analiza kliničnih primerov je pokazala, da je bila napotitev k logopedu, zaradi težav s požiranjem, indicirana pri 25,9 % bolnikih po akutnem možgansko žilnem dogodku. Vrednost korelacijskega koeficienta 0,432 je pokazala zmerno pozitivno korelacijsko moč med stopnjo oškodovanosti po

možganski kapi ter stopnjo izraženosti disfagije ($\rho = .432$, $p < .001$) in nizko pozitivno korelacijsko moč 0,213 ($\rho = .213$, $p < .001$) med stopnjo izraženosti disfagije in dolžino hospitalizacije. Višja ocena NIHSS (≥ 12) ob sprejemu je potencialni napovedni dejavnik za resnost težav s požiranjem. Analiza stanja je izkazala nekatera šibka področja obvladovanja motenj požiranja, ki bi jih bilo potrebno nasloviti z uvedbo enotne klinične poti za obravnavo disfagije v Sloveniji. Študijo je odobrila Državna komisija za medicinsko etiko Ministrstva za zdravje Republike Slovenije..

Ključne besede: disfagija, čas hospitalizacije, IDDSI, NIHSS, možganska kap.

* Univerzitetni klinični center Ljubljana
E-naslov: tina.pogorelcnik@kclj.si

ABSTRACT

Efficient dysphagia management, crucial in preventing complications following stroke, is still poorly investigated in Slovenian clinical environment and haven't been compared to international practices. This retrospective study describes the frequency of patients recognized for swallowing disorders and analyses the correlation between impairment after stroke measured, hospital length of stay and dysphagia severity. Basic descriptive statistics and a bivariate analysis was used. The analysis of clinical cases showed that 25.9 % of total acute stroke population was detected for swallowing problems and referred to Speech Pathologists. Correlation coefficient value of 0.432 showed moderate positive correlation strength between the impairment after stroke and dysphagia severity ($\rho = .432$, $p < .001$) and low positive correlation strength of 0.213 ($\rho = .213$, $p < .001$) between hospital length of stay and severity of dysphagia. High NIHSS (≥ 12) score on admission is a potential predictive factor for severity of swallowing problems. The analysis of the situation revealed some weaknesses in the management of swallowing disorders, which should be addressed by introducing a uniform clinical pathway for the treatment of dysphagia in Slovenia. Study was approved by the National Medical Ethics Committee, Ministry of Health, Republic of Slovenia.

Keywords: dysphagia, hospital length of stay, IDDSI, NIHSS, stroke.

INTRODUCTION**Definition, incidence and dysphagia management following stroke**

Safe and efficient swallowing requires an intact and well-coordinated activation of the involved neurological, muscular, and anatomical structures. Only one afflicted puts the patient at risk of aspiration due to his swallowing disorder, called dysphagia (Ertekin & Aydogdu, 2003). It is well known that the difficulties occur in many acute stroke patients (González-Fernández et al., 2013). Previous studies show that the incidence of dysphagia following stroke ranges widely from 29% to 81%, according to different definitions and diagnostic methods (Falsetti et al., 2009; Mann et al., 2000; Martino et al., 2005). In most single hemispheric strokes, the deficit resolves within the first week (Barer, 1989; Gordon et al., 1987). However, poorly treated dysphagia causes severe complications due to dehydration, malnutrition, and aspiration (Smithard et al., 1996). Efficient management of dysphagia following a stroke can be especially beneficial in decision-making about alternative feeding methods, the timing of hospital discharge, and discharge destination. Furthermore, dysphagia management led by knowledgeable health care providers shortens hospital length of stay, ameliorates complications, and prevents the worst, deadly outcome (Wieseke et al., 2008).

Health care professionals most accurately recognize dysphagia following stroke by performing the water swallowing screening protocol, efficient and cost-effective tool for preventing dysphagia-related complications (Bours et al., 2009). Increased water volume demonstrates excellent specificity and sensitivity in detecting patients at risk to be referred for additional bedside clinical assessment of swallowing. The dysphagia screening protocols (Depippo et al., 1992; Martino et al., 2009) involve multiple aspects of one's functional capacity, e.g., alertness level, communication, positioning, breathing pattern, and the swallowing pattern observation using different amounts of water. In addition of performing a systematic screening protocol, it is also recommended for health care professionals to observe patient's difficul-

ties in saliva management, qualitative voice change, piecemeal deglutition, bolus residue in the oral cavity, and other signs of dysphagia during mealtime (Antonios et al., 2010; Rofes et al., 2012; Trapl et al., 2007).

A modified water swallow test is systematically used with all stroke patients admitted at the Neurology Department, UMC Ljubljana, which carried out this study.

Hospital length of stay

Studies about the hospital length of stay (LOS), measured in the number of days between a formal admission and a formal discharge from the hospital, demonstrate important associations between LOS, severity of impairment due to stroke, and severity of related swallowing difficulties. Altman et al. (2010) measured a LOS in the non-dysphagic stroke population to be less than seven days, while the likelihood of hospitalization longer than seven days in patients with dysphagia is up to 73.9% (Altman et al., 2010). Dysphagia-related prolonged LOS results in significantly higher hospital costs and healthcare expenses (Attrill et al., 2018; Muehle-mann et al., 2019; Patel et al., 2018). Therefore, timely recognition of dysphagia is crucial in the acute stroke population.

The Division of Neurology, UMC Ljubljana database shows relatively high LOS, an average of 12 days for all stroke patients in 2019. The LOS of patients with dysphagia following stroke is not a part of the regular database measurements. Therefore, this was one of the retrospective study's measures.

Severity of dysphagia

Different questionnaires and scales were developed to help clinicians determine the severity of dysphagia (Crary et al., 2005; Kunieda et al., 2013; Steele et al., 2018; Westergren, 2019). However, when this study was carried through, the only translated and adapted questionnaire available in Slovenian was Quality of life in swallowing disorders SWAL-QOL-SI (Pirc et al., 2019), which did not meet the needs of our retrospec-

tive study design. The Functional Oral Intake Scale (FOIS) has excellent psychometric characteristics and was developed especially for clinical practice in stroke patients (Crary et al., 2005). Nevertheless, the measures of the reliability and validity of the Slovenian translation of FOIS were also not available in 2019 at this retrospective study.

One of the key compensatory strategies in dysphagia management is the adaptation of food textures and liquid consistencies according to the severity of swallowing disorders. The International Dysphagia Diet Standardization Initiative (IDDSI) is a framework proposing eight levels of texture-modified food and thickened liquids classified according to their difficulty of oral processing (Cichero et al., 2017). IDDSI Levels from 4 to 7.1 represent texture-modified diets prepared for oral intake. Level 4 is the easiest to manage in the oral cavity and involves pureed food for patients with significantly reduced tongue control, gradually ranging to level 7.1, which contains a selection of regular food recognized as "easy to chew." IDDSI is not used as a dysphagia severity measuring scale. However, to some level, the level of the prescribed diet does indicate the patient's oral processing abilities. Using IDDSI tools, dysphagia severity can also be determined by its complementary Food intake level scale (FILS) (Kunieda et al., 2013).

Severity of impairment after stroke

Only a few studies have investigated possible correlations between the severity of impairment after stroke and dysphagia outcome. The National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) was found as highly sensitive and specific scale, detecting dysphagia in 85%, suggesting a minimum score of 12 as a cut-off value (Okubo et al., 2012). High NIHSS with pneumonia co-occurrence was found in non-orally fed patients at the decision point of PEG tube placement (Alsheklee et al., 2010). Persistent dysphagia at the hospital discharge is significantly related to high NIHSS and prolonged LOS (Kumar et al., 2014). Fewer studies found no significant correlation between stroke severity score and the dysphagia functional outcome (Otto et al.,

2016). Researchers suggests prospective investigations to use diet-based ordinal swallowing scales to determine the dysphagia severity level and enlargement of a sample size. To emphasize the importance of the timed recognition of swallowing disorders and the effect of the appropriate intervention on patient's rehabilitation, quality of life as well as optimization of the public expenditure, further research of the interdependent parameters is needed.

In this study, we determined the following research aims: (1) to describe the frequency of patients recognized for swallowing disorders, (2) to analyze the correlation between the severity of *impairment after stroke* and *dysphagia severity*, and (3) to analyze the correlation between the *hospital length of stay* and *dysphagia severity outcome at the discharge from an acute hospital*.

METHOD

This medical record review was part of an extensive research about the dysphagia outcome in stroke survivors, which was approved by the National Medical Ethics Committee Ministry of Health of the Republic of Slovenia, with registry number 0120-255/2020. A quantitative approach with descriptive and non-experimental methods was used in this research.

Participants

This retrospective medical record review study included medical records of the acute stroke patients hospitalized at the UMC Ljubljana, the Division of Neurology. They were referred to the Speech and Language Pathologists (SLP) bedside clinical assessment (BCA) of swallowing between 1.1.2019 and 31.12.2019. The inclusion criteria for the convenience sample were: (1) suffering from an acute stroke of different types and (2) a formal referral made by the physician to an SLP BCA.

Of the 276 initially identified patient records, we systematically excluded cases with potential contributory causes of dysphagia, such as the medical history of Head and Neck

Cancer ($n = 2$) and Parkinson's Disease ($n = 1$). We excluded patients discharged to a continuous hospitalization at the general regional hospital ($n = 46$) due to their unfinished treatment status and patients with fatal treatment outcomes ($n = 25$). We also observed and excluded patients with a quick, spontaneous recovery of swallowing function ($n = 14$). Finally, cases with incomplete data were omitted ($n = 38$). A final sample of 150 medical records (Table 1) represents patients in an age range 28-98 years, 82.0% of them suffering from the ischemic stroke. This is 14.23% of all stroke patients hospitalized at the Division of Neurology ($n = 1054$) in 2019 and 56,17% of initially detected cases.

Table 1. Patient's characteristics at the admission to the hospital

Patient's characteristic	Overall (N = 150)
Gender (%)	
Females	73 (48.7)
Males	77 (51.3)
Mean age at the admission to the hospital, years; months (\pm SD)	74.66 (\pm 12.59)
Stroke type (%)	
Ischemic	123 (82.0)
Haemorrhagic	25 (16.7)
TIA	2 (1.3)

Instruments

The abstraction form was developed and reviewed by authors and an independent SLP who did not participate in the study. Before data collection, a form was tested on a pilot sample of 15 medical records, and minor changes were accepted before the final implementation. The abstraction form included: demographic (*birth date, gender, age at admission to the hospital*) and medical data (*stroke type, previous coexisting pathologies, hospitalization LOS, dysphagia severity at the initial SLP BCA, dysphagia severity at the final SLP BCA, NIHSS at admission, and NIHSS at the discharge from the hospital*). A val-

idated ordinal scale for measuring dysphagia severity was unavailable in the Slovenian language. Therefore, IDDSI levels from 4 to 7 were equivalently transferred to an ordinal scale, measuring the dysphagia severity in orally fed patients at discharge. Tube-dependent patients were labeled as grade 3.

Research design

Data collection

Initially, the patient medical reports were abstracted from the database by trained SLPs, blinded for the aim of the study. 4 hours training of abstractors included an explanation of the variables and the review of data abstraction form. Before the data collection started, abstractors coded several patient records for practice with the supervision of the researcher. Coding discrepancies were jointly reviewed and discussed among the abstractors and the researcher. Data were obtained methodically from the digital admission notes, medical records, SLP notes, and discharge summaries using a structured abstraction form. During the initial phase of the data abstracting and coding process, the continuous consultation was provided by one of the authors. Abstractors were divided into two independent groups to ensure reliability of the collected data.

Data analysis

We determined the basic descriptive statistics (M , SD) for age, LOS, NIHSS 2, and dysphagia severity. Frequencies were calculated for gender, stroke type, and patient's feeding route at discharge. Spearman coefficient non-parametric test was used to explain the relationship between the variables LOS, NIHSS, and severity of dysphagia. We tested the statistical hypotheses at a 1% alpha error rate. All data were collected in Excel and statistically processed in Statistical Package for Social Sciences SPSS.

RESULTS AND DISCUSSION

The results are presented according to the research questions. The baseline characteristics of our study are summarized in Table 2. The $M \pm SD$ NIHSS score at admission was 12.35 ± 6.30 , indicating moderately severe stroke burden. The $M \pm SD$ NIHSS score at the discharge was 8.57 ± 5.33 , indicating mild to moderate stroke burden (Brott et al., 1989).

The $M \pm SD$ hospital LOS was 24.33 ± 16.85 days. In about 67.3% ($n = 101$) cases, patients did not sufficiently recover their swallowing function to the resumption of regular or mildly modified diet (IDDSI Level 7 and Level 6). In 47,3% ($n = 61$) of patients continued eating a texturally modified diet, specially prepared in pureed, moist, and minced textures (IDDSI Level 4 and 5). In 20% of all included cases, patients underwent PEG or RIG tube placement or remained tube dependent via nasogastric tube system.

The research aims were to describe (1) the frequency of patients recognized for swallowing disorders, and analyze the correlation between (2) the severity of impairment after stroke and dysphagia severity, and (3) the hospital LOS and dysphagia severity outcome at the discharge.

Table 2 Baseline characteristic of the research data

Feeding route at the discharge from the hospital	Overall (N = 150)
PEG/RIG tube placement (%)	30 (20.0)
Oral feeding route at the discharge (%)	120 (80.0)
IDDSI Level 4	56 (37.3)
IDDSI Level 5	15 (10,0)
IDDSI Level 6	24 (16,0)
IDDSI Level 7	25 (16.7)

Frequency of patients, recognised for swallowing disorders

From 276 initially detected dysphagia-related medical records, only 3 cases reported previously acquired swallowing problems (Head and Neck Cancer $n = 2$, Parkinson's Disease $n = 1$), meaning that 25.9% ($n = 273$) of the total stroke population

was successfully recognized and referred for further clinical assessment of swallowing. Comparing the frequencies to previous studies from the acute care hospitals, similarly using water swallow screening protocol, we observed an extraordinarily low rate of dysphagia patients detected and referred to SLP BCA. Studies showed 45% (Gordon et al., 1987) to 51% (Mann et al., 2000) of acute stroke patients discovered using a clinical swallowing screening. An even higher rate, 64%, was found using videofluoroscopy as an objective instrumental assessment (Mann et al., 2000) and 38,7%, detected by Volume-Viscosity Test, using nectar, liquid, and pudding consistencies of water (Rofes et al., 2012). Results are alarming, suggesting the modified water swallowing protocol at UMC Ljubljana is not systematically performed with every stroke survivor admitted to the hospital. If not true, the referrals may not be systematically made after the “*dysphagia positive*” screening outcome.

Correlation between LOS, NIHSS and severity of dysphagia

The second research aim investigates a correlation between the severity of impairment after stroke and the dysphagia severity at discharge from an acute hospital. We calculated it using data on NIHSS and IDDSI/feeding tube requirements at discharge. Spearman correlation coefficient value of 0.432 showed moderate positive correlation strength between severity of impairment after stroke and severity of dysphagia ($\rho = .432, p < .001$), meaning that a higher NIHSS score could be an indicator of dysphagia severity outcome and might help to detect swallowing disorders in stroke survivors. The $M \pm SD$ NIHSS on admission was 12.35 ± 6.30 , and 8.57 ± 5.33 at discharge. Similarly, previous studies propose NIHSS ≥ 12 as a cut-off value in detecting dysphagia following stroke, suggesting this score as a predictor of persistent dysphagia after the discharge (Kumar et al., 2014; Okubo et al., 2012). The correlation outcome indicates the importance of healthcare professionals paying attention to more severely impaired stroke survivors and providing appropriate healthcare regarding the underlying deficit.

Finally, we analysed a correlation between the hospital length of stay and the dysphagia severity at the hospital discharge. In contrast to previous research, which proved an important difference in LOS between stroke groups with and without dysphagia (Altman et al., 2007; Patel et al., 2018), our data showed low positive correlation strength between LOS and the severity of dysphagia. Spearman value of 0.213 ($\rho = .213, p < .001$) showed low positive correlation strength. Hospital LOS varies widely between countries and their social as well as health care insurance politics. Data from EU countries show the average hospital stay for cerebrovascular diseases varies from 5 to 15 days (European Heart Network, 2018). The Division of Neurology, UMC Ljubljana database shows an average stay of 12 days for stroke patients in 2019 (unpublished). A meta-analysis measured the average European LOS for hospitalized stroke-related dysphagia patients at 8,42 days (Attrill et al., 2018). This study resulted in Slovenian data of $M = 24.33 \pm 16.85$ days in the stroke population with dysphagia. This finding shows a significantly prolonged hospital stay in the dysphagic patient group, pointing to the need for a more effective and optimized way of detecting and treating dysphagia.

CONCLUSION

Our study provides evidence for the first time on a large sample of cases of the actual management of dysphagia in stroke survivors in the most prominent Slovenian tertiary hospital. The outcomes show an extraordinarily low rate of dysphagia patients detected and referred to SLP BCA, which proposes that the existing screening approach is not sufficient and trustworthy. Stroke units with similar water swallowing protocols detect a relatively higher quota of patients with dysphagia signifying that a screening protocol may not be performed with all stroke patients, or referrals may not be made despite the signifying screening outcome. Our findings are an alarming sign that training, opinion collection, and further research on dysphagia management would be necessary to get an insight into the current practice and its possible shortcomings.

We measured the average hospitalization

time to be significantly longer for stroke patients with dysphagia, which means that a more effective and optimized way of detecting and treating dysphagia is urgent to minimize the stroke-related economic burden. Previous studies showed a need for instrumental assessment in stroke patients (Bax et al., 2014; Dziewas et al., 2019), with the potential presence of silent aspiration, which we believe is also a restrained problem at the Division of Neurology, UMC Ljubljana. An excellent positive correlation was found between NIHSS scores and the severity of dysphagia, which requires healthcare professionals to pay attention to cases with more significant post-stroke impairment and patients with NIHSS ≥ 12 scores.

The present study has several limitations. First, it was conducted retrospectively. Second, it only included dysphagia-recognized patients. Third, the dysphagia severity was measured on the ordinal scale using IDDSI levels of texturally modified diets for oral intake. Consequently, differentiation of dysphagia severity was neglected in tube-dependent patients. In future studies, a translated and reliable scale, i.e., FOIS (Crary et al., 2005; Vogrinčič et al., 2022) or FILS (Kunieda et al., 2013) should be used for measuring all levels of dysphagia severity.

REFERENCES

- Alshekhlee, A., Ranawat, N., Syed, T. U., Conway, D., Ahmad, S. A., & Zaidat, O. O. (2010). National institutes of health stroke scale assists in predicting the need for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement in acute ischemic stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *19*(5), 347–352. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2009.07.014>
- Altman, K. W., Yu, G. P., & Schaefer, S. D. (2010). Consequence of dysphagia in the hospitalized patient: Impact on prognosis and hospital resources. *Archives of Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, *136*(8). <https://doi.org/10.1001/archoto.2010.129>
- Altman, K. W., Yu, G. P., Schaefer, S. D., Hertegard, S., Lundy, D. S., Blumin, J. H., Maronian, N. C., Heman-Ackah, Y. D., Abitbol, J., & Casiano, R. R. (2007). The voice and laryngeal dysfunction in stroke: A report from the Neurology Subcommittee of the American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery. In *Otolaryngology - Head and Neck Surgery* (Vol. 136, Issue 6).
- Antonios, N., Carnaby-Mann, G., Crary, M., Miller, L., Hubbard, H., Hood, K., Sambandam, R., Xavier, A., & Silliman, S. (2010). Analysis of a Physician Tool for Evaluating Dysphagia on an Inpatient Stroke Unit: The Modified Mann Assessment of Swallowing Ability. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *19*(1). <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2009.03.007>
- Attrill, S., White, S., Murray, J., Hammond, S., & Doeltgen, S. (2018). Impact of oropharyngeal dysphagia on healthcare cost and length of stay in hospital: A systematic review. In *BMC Health Services Research* (Vol. 18, Issue 1). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3376-3>
- Barer, D. H. (1989). The natural history and functional consequences of dysphagia after hemispheric stroke. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, *52*(2). <https://doi.org/10.1136/jnnp.52.2.236>
- Bax, L., McFarlane, M., Green, E., & Miles, A. (2014). Speech-language pathologist-led fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing: Functional outcomes for patients after stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *23*(3). <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2013.09.031>
- Bours, G. J. J. W., Speyer, R., Lemmens, J., Limburg, M., & De Wit, R. (2009). Bedside screening tests vs. videofluoroscopy or fibreoptic endoscopic evaluation of swallowing to detect dysphagia in patients with neurological disorders: Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, *65*(3). <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04915.x>
- Brott, T., Adams, H. P., Olinger, C. P., Marler, J. R., Barsan, W. G., Biller, J., Spilker, J., Holleran, R., Eberle, R., Hertzberg, V., Rorick, M., Moomaw, C. J., & Walker, M. (1989). *Measurements of Acute Cerebral Infarction: A Clinical Examination Scale*. <https://doi.org/10.1161/01.str.20.7.864>
- Cichero, J. A. Y., Lam, P., Steele, C. M., Hanson, B., Chen, J., Dantas, R. O., Duivesteyn, J., Kayashita, J., Lecko, C., Murray, J., Pillay, M., Riquelme, L., & Stanshus, S. (2017). Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management: The IDDSI Framework. *Dysphagia*, *32*(2), 293–314. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9758-y>
- Crary, M. A., Carnaby Mann, G. D., & Groher, M. E. (2005). Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *86*(8). <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.11.049>
- Depippo, K. L., Holas, M. A., & Reding, M. J. (1992). Validation of the 3-Oz Water Swallow Test for Aspiration Following Stroke. *Archives of Neurology*, *49*(12). <https://doi.org/10.1001/archneur.1992.00530360057018>
- Dziewas, R., auf dem Brinke, M., Birkmann, U., Bräuer, G., Busch, K., Cerra, F., Damm-Lunau, R., Dunkel, J., Fellgiebel, A., Garms, E., Glahn, J., Hagen, S., Held, S., Helfer, C., Hiller, M., Horn-Schenk, C., Kley, C., Lange, N., Lapa, S., ... Warnecke, T. (2019). Safety and clinical impact of FEES – results of the FEES-registry. *Neurological Research and Practice*, *1*(1). <https://doi.org/10.1186/s42466-019-0021-5>
- Ertekin, C., & Aydogdu, I. (2003). Neurophysiology of swallowing. In *Clinical Neurophysiology* (Vol. 114, Issue 12, pp. 2226–2244). Elsevier Ireland Ltd. [https://doi.org/10.1016/S1388-2457\(03\)00237-2](https://doi.org/10.1016/S1388-2457(03)00237-2)
- European Heart Network. (2018). *CVD Statistics 2017*. European Heart Network. <https://ehnheart.org/>

cvd-statistics/cvd-statistics-2017.html

- Falsetti, P., Acciai, C., Palilla, R., Bosi, M., Carpinteri, F., Zingarelli, A., Pedace, C., & Lenzi, L. (2009). Oropharyngeal Dysphagia after Stroke: Incidence, Diagnosis, and Clinical Predictors in Patients Admitted to a Neurorehabilitation Unit. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *18*(5), 329–335. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2009.01.009>
- González-Fernández, M., Ottenstein, L., Atanelov, L., & Christian, A. B. (2013). Dysphagia after stroke: an overview. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, *1*(3), 187–196. <https://doi.org/10.1007/s40141-013-0017-y>
- Gordon, C., Hower, R. L., & Wade, D. T. (1987). Dysphagia in acute stroke. *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, *295*(6595). <https://doi.org/10.1136/bmj.295.6595.411>
- Kumar, S., Doughty, C., Doros, G., Selim, M., Lahoti, S., Gokhale, S., & Schlaug, G. (2014). Recovery of swallowing after dysphagic stroke: An analysis of prognostic factors. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *23*(1), 56–62. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2012.09.005>
- Kunieda, K., Ohno, T., Fujishima, I., Hojo, K., & Morita, T. (2013). Reliability and validity of a tool to measure the severity of dysphagia: The food intake LEVEL scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, *46*(2), 201–206. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.07.020>
- Mann, G., Hankey, G. J., & Cameron, D. (2000). Swallowing disorders following acute stroke: Prevalence and diagnostic accuracy. *Cerebrovascular Diseases*, *10*(5). <https://doi.org/10.1159/000016094>
- Martino, R., Foley, N., Bhogal, S., Diamant, N., Speechley, M., & Teasell, R. (2005). Dysphagia after stroke: Incidence, diagnosis, and pulmonary complications. *Stroke*, *36*(12). <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000190056.76543.eb>
- Martino, R., Silver, F., Teasell, R., Bayley, M., Nicholson, G., Streiner, D. L., & Diamant, N. E. (2009). The Toronto Bedside Swallowing Screening Test (TOR-BSST). *Stroke*, *40*(2). <https://doi.org/10.1161/strokeaha.107.510370>
- Muehlemann, N., Jouaneton, B., De Léotoing, L., Chalé, J. J., Fernandes, J., Kägi, G., Sarikaya, H., & Arnold, M. (2019). Hospital costs impact of post ischemic stroke dysphagia: Database analyses of hospital discharges in France and Switzerland. *PLoS ONE*, *14*(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210313>
- Okubo, P. C. M. I., Fbio, S. R. C., Domenis, D. R., & Takayanagui, O. M. (2012). Using the national institute of health stroke scale to predict dysphagia in acute ischemic stroke. *Cerebrovascular Diseases*, *33*(6). <https://doi.org/10.1159/000336240>
- Otto, D. M., Ribeiro, M. de C., Barea, L. M., Mancopes, R., & de Almeida, S. T. (2016). Association between neurological injury and the severity of oropharyngeal dysphagia after stroke. *CODAS*, *28*(6). <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20162015139>
- Patel, D. A., Krishnaswami, S., Steger, E., Conover, E., Vaezi, M. F., Ciucci, M. R., & Francis, D. O. (2018). Economic and survival burden of dysphagia among inpatients in the United States. *Diseases of the Esophagus*, *31*(1). <https://doi.org/10.1093/dote/dox131>
- Pirc, Š., Ogrin, M., & Jerman, J. (2019). Metric Characteristics of the Slovenian Translation of the SWAL-QOL Questionnaire. In *Informatika Medica Slovenica* (Vol. 24, Issue 1).
- Rofes, L., Arreola, V., & Clavé, P. (2012). The volume-viscosityswallow test for clinical screening of dysphagia and aspiration. *Nestlé Nutrition Institute Workshop Series*, *72*. <https://doi.org/10.1159/000339979>
- Smithard, D. G., O'Neill, P. A., Park, C., Morris, J., Wyatt, R., England, R., & Martin, D. F. (1996). Complications and outcome after acute stroke: Does dysphagia matter? *Stroke*, *27*(7). <https://doi.org/10.1161/01.STR.27.7.1200>
- Steele, C. M., Namasivayam-MacDonald, A. M., Guida, B. T., Cichero, J. A., Duivesteyn, J., Hanson, B., Lam, P., & Riquelme, L. F. (2018). Creation and Initial Validation of the International Dysphagia Diet Standardisation Initiative Functional Diet Scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *99*(5). <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.01.012>
- Trapl, M., Enderle, P., Nowotny, M., Teuschl, Y., Matz, K., Dachenhausen, A., & Brainin, M. (2007). Dysphagia bedside screening for acute-stroke patients: The gugging swallowing screen. *Stroke*, *38*(11). <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.107.483933>

- Vogrinčič, B., Trpkova, K., & Bajrovič, F. (2022). Reliability and validity of the Slovenian Translation of the Functional Oral Intake Scale (FOIS-SI). *Slovenian Medical Journal*, 1–10. <https://doi.org/10.6016/ZdravVestn.3167>
- Westergren, A. (2019). The Minimal Eating Observation Form—Version II Revisited: Validity and Reliability. *Journal of Nursing Measurement*, 27(3). <https://doi.org/10.1891/1061-3749.27.3.478>
- Wieseke, A., Bantz, D., Siktberg, L., & Dillard, N. (2008). Assessment and Early Diagnosis of Dysphagia. *Geriatric Nursing*, 29(6). <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.12.001>

Jecljanje in uporaba joga programa

Stuttering and the Use of a Yoga Program

Sanja Premovič,¹ Jerneja Novšak Brce,² Damjana Kogovšek²

POVZETEK

Cilj raziskave je bil s študijo primera odrasle osebe, ki jeclja, ugotoviti vpliv integriranega šest-tedenskega joga programa na jakost jecljanja, anksioznost, čuječnost, subjektivno zaznavanje stresa in subjektivno doživljanje vpliva jecljanja na kakovost življenja odrasle osebe, ki jeclja.

Ugotovitve kažejo, da je po šest-tedenskem joga programu pri odraslem, ki jeclja, prišlo do napredka na vseh področjih merjenja, razen na področju čuječnosti. Največji napredek se je pokazal na področju anksioznosti in socialne anksioznosti, čemur pripisujemo tudi zmanjšanje jakosti jecljanja. Rezultati so pokazali manjše subjektivno zaznavanje stresa in manjše zaznavanje vpliva jecljanja na življenje sodelujočega. Dodatno je sodelujoči po zaključenem joga programu izkazal pozitivnejši odnos do sebe kot osebe, ki jeclja in do samega jecljanja.

Ključne besede: jecljanje, stres, anksioznost, sproščanje, joga, meditacija.

UVOD

Jecljanje, katerega najprepoznavnejša značilnost so motnje v tekočnosti govora, spremljajo tudi manj vidne značilnosti, npr. anksioznost, ki za osebo, ki jeclja, pogosto predstavljajo večji problem kot jecljanje samo (Bloodstein in Bernstein Ratner, 2008). V logopedski terapiji je zato potrebno pozornost nameniti tudi čustvenim, kognitivnim in socialnim značilnostim jecljanja in k osebi, ki jeclja, pristopiti celostno – tudi zato, ker omenjene značilnosti negativno vplivajo na uspešnost govorne terapije jecljanja.

Raziskave kažejo na visoko stopnjo prevalen- ce anksioznosti (Craig in Tran, 2014; Iverach idr., 2009) in socialne anksioznosti (Blumgart idr., 2010; Kraaimat idr., 2002; Stein idr., 1996) v popu- laciji odraslih, ki jecljajo, poleg tega se tako ose- be, ki jecljajo, kot tudi logopedi strinjajo, da igra anksioznost v jecljanju veliko vlogo (Lincoln idr., 1996). Ker zmanjšanje jakosti jecljanja ne privede nujno v zmanjšanje anksioznosti (Menzies idr., 2008), le-ta pa je pomemben dejavnik tveganja za recidiv (ang. relaps) po uspešni logopedski te- rapiji (Craig in Hancock, 1995; Crain in Tran, 2006), avtorji pozivajo k vključitvi pristopov za zmanj- ševanje anksioznosti v tradicionalne metode lo- gopedske terapije jecljanja. Ena najpogosteje uporabljenih dopolnilnih oziroma alternativnih metod priporočenih v namen spoprijemanja s stresom in anksioznostjo, je joga.

Joga bi lahko z zmanjšanjem anksioznosti in reaktivnosti na stres ter izboljšanjem čustvene regulacije in kognitivnega nadzora vplivala na osebe, ki jecljajo, v stresnih situacijah, saj le-te po navadi izzovejo ali poslabšajo jecljanje, s tem pa bi osebe, ki jecljajo, imele večjo sposobnost nad- zora nad lastnim govorom in uporabo v logoped-

¹ Center za sluh in govor Maribor

² Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani

E-naslov: premovic.sanja@gmail.com

ski terapiji naučenih govornih tehnik. Poleg tega ima joga pozitiven vpliv tudi na psihološke dejavnike, ki so za ljudi, ki jecljajo, pomembni – samoučinkovitost in samozavest (Benvenuti idr., 2017; Büssing idr., 2012; Sivén in Mishtal, 2012), sočutje do sebe (Gard idr., 2012; Gorvine idr., 2019) in zadovoljstvo z življenjem (Tellhed idr., 2019). Vse to kaže na potencialno učinkovito aplikacijo tehnik joge v logopedski terapiji oseb, ki jecljajo, kar s pozitivnimi rezultati podpirajo rezultati študij avtorice Kauffman (2016), avtoric Gatzonis in Fabus (2015) in avtorjev Emge in Pellowski (2019), ki so pri odraslih, ki jecljajo, pokazali izboljšanje na merah jakosti jecljanja, anksioznosti, vpliva jecljanja na kakovost posameznikovega življenja in čuječnosti kot posledica jogijskih tehnik jogasane, pranayame in čuječnostne meditacije.

V Sloveniji študija, ki bi ugotavljala vpliv jogijskih poz, jogijskega dihanja ali čuječnostne meditacije na jakost jecljanja, subjektivne zaznave lastne komunikacije, (socialno) anksioznost, subjektivno zaznavanje stresa in čuječnost še ni bila izvedena, zato smo z raziskavo želeli ugotoviti, ali bi bilo smotno, da bi logopedi, ki se srečujejo z odraslimi osebami, ki jecljajo, uporabili jogijske poze, jogijsko dihanje in čuječnostne meditacije kot orodje za spopadanje s stresom in anksioznostjo.

Cilj je raziskati vpliv integriranega joga programa (jogasana, pranayama, čuječnostna meditacija) na jakost jecljanja, (socialno) anksioznost, čuječnost, subjektivno zaznavanje stresa in subjektivno doživljanje vpliva jecljanja na kakovost življenja odrasle osebe, ki jeclja.

METODE

Uporabljen je bil kvalitativni raziskovalni pristop in deskriptivna metoda – singularna študija primera.

V študijo primera je bil vključen moški, star 25 let (letnica rojstva 1995), ki jeclja, je z jecljanjem obremenjen (anksiozen) in ki ni imel izkušenj z jogijskimi tehnikami, ki so bile uporabljene v integriranem joga programu.

Oseba, vključena v študiji primera, je podala pisno soglasje k izvedbi programa. Izvedli smo testiranje s testom jakosti jecljanja SSI-4. Uporabljeni so bili tudi naslednji instrumentariji: protokol za ocenjevanje vpliva jecljanja na kakovost

posameznikovega življenja OASES (Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering; Yaruss in Quesal, 2006); Burnsov vprašalnik anksioznosti BAI (The Burns Anxiety Inventory; Burns, 1997), skrajšana verzija Omejujočih misli in prepričanj o jecljanju UTBAS-6 (Iverach idr., 2016), Lestvica zaznanega stresa PSS (Perceived Stress Scale; Cohen, Kamarck in Mermelstein, 1983) in Kognitivno-afektivna lestvica čuječnosti CAMS-R (Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised; Feldman, Hayes, Kumar, Greeson in Laurenceau, 2007). Testiranje je bilo izvedeno pred začetkom izvajanja 6-tedenskega integriranega joga programa in ponovno po koncu programa.

Integrirani joga program, ki ga je oseba izvajala sama doma, je sestavila certificirana učiteljica joge. Program je zajemal vsakodnevno 40-minutno izvajanje jogijskih tehnik (20 minut jogijskih poz, 10 minut jogijskega dihanja in 10 minut čuječnostne meditacije). V namen domače vadbe je oseba dobila videoposnetek skupno 30-minutne vadbe jogijskih poz in dihanja ter slušni posnetek vodene čuječnostne meditacije.

Uporabljena je bila osnovna opisna statistika za opis vzorca. Za interpretacijo in primerjavo dobljenih rezultatov prvega in drugega testiranja je bila uporabljena metoda analize in sinteze ugotovitev.

REZULTATI

Sodelujoči je v vprašalniku za spremljanje joga programa in v vprašalniku ob zaključku joga programa poročal o vplivu le-tega na njegov govor. Poročal je o manj občuteni napetosti med govorom (»Med govorom ne občutim takšne napetosti.«), zadnji dan izvajanja joga programa pa je glede opažanj sprememb v vsakdanjem življenju povzel: »Govor bi rekel, da je boljši.« V vprašalniku ob zaključku joga programa je poročal o vrednosti, ki jo je imel joga program za njegov govor: »Govor se je po mojem mnenju izboljšal, manj je motenj in mašil. Govor je počasnejši in bolj tekoč.« Kljub majhnemu napredku v samem govoru, ki ga je pokazal test jakosti jecljanja SSI-4, je vpliv joga programa na življenje posameznika, če ga mislimo celostno, velik. Rezultati kažejo, da lahko jogi pripišemo več dobrobiti kot zgolj zmanjševanje anksioznosti in kultiviranje sproščenosti. Največje izboljšanje se je sicer pokazalo

v (socialni) anksioznosti, zmanjševanje le-te pa mnogi avtorji vidijo kot pomemben del terapije jecljanja. Craig in Tran (2006) npr. pišeta, da je vključevanje strategij zmanjševanja anksioznosti v tradicionalno govorno terapijo jecljanja pomembno za dolgotrajno tekočnost govora (anksioznost je pomemben posrednik revizije jecljanja) in kvaliteto življenja oseb, ki jecljajo (prav tam). Več avtorjev (npr. Guitar, 2014; Harrison, 2011; Leith idr., 1993; Menzies, 2008; Yairi in Seery, 2011) opozarja, da se v logopedski terapiji oseb, ki jecljajo, ni smotrno osredotočati le na govor osebe, ki jeclja. Če zanemarimo 1) negativna čustva (anksioznost, sram, samo-obsojanje itd.), 2) negativno dožemanje sebe, 3) omejujoča prepričanja in 4) nepripravljenost tvegati, bodo te težave v stresnih in anksioznost vzbujajočih situacijah ovirale uporabo govornih tehnik, naučenih v logopedski terapiji, hkrati pa močno vplivale na kvaliteto življenja osebe, ki jeclja. Če na osebo, ki jeclja, gledamo celostno, je prav kvaliteta življenja tista, ki daje najboljši uvid v vpliv jecljanja na posameznikovo življenje. Joga program je pripomogel k izboljšanju dožemanja vpliva jecljanja na življenje sodelujočega, vključujoč funkcioniranje v socialnih situacijah, ki zahtevajo govor; kognitivne, čustvene in vedenjske odzive na jecljanje, in kakovost življenja. Dodatno je joga privedla do spremembe v odnosu sodelujočega do svojega jecljanja in sebe kot osebe, ki jeclja: poročal je o večjem samosprejetanju ter manjšem samoobsojanju in obremenjevanju z jecljanjem. V rezultatih je moč opaziti mehanizme vplivanja, o katerih pišejo avtorji, ki so preučevali psihofizični vpliv joge na človeka. Posameznik po zaključnem joga programu izkazuje manjšo reaktivnost na stres, izboljšano čustveno regulacijo in povečan kognitivni nadzor. Vse omenjene dobrobiti joga programa kažejo na potencialno korist uporabe le-tega kot dopolnilne metode v terapiji oseb, ki jecljajo.

ZAKLJUČEK

Čeprav je logopedova primarna naloga osredotočiti se na govor osebe, ki jeclja, je, glede na razsežnosti vpliva jecljanja na posameznikovo življenje, v terapiji potrebno do osebe, ki jeclja, pristopati celostno. S priporočanjem vadbe joge

(asana, pranayama, čuječnostna meditacija) bodisi s povezovanjem in sodelovanjem z lokalnim joga studijem bodisi z usmeritvijo k vodenim vadbam, dostopnim na internetu, osebi, ki jeclja, ponudimo orodje, ki lahko pomembno zmanjša breme jecljanja v njenem življenju.

Joga kot ena izmed tehnik sproščanja je lahko dragocen doprinos v logopedski terapiji oseb, ki jecljajo, – ne zgolj zaradi učinka sproščanja, ampak tudi celostnega vpliva na človeka in dobrobiti, ki jih prinaša na več področij življenja in s tem izboljša kvaliteto življenja posameznika, ki jeclja.

VIRI IN LITERATURA

- Benvenuti, M. J., Alves, E. da S., Michael, S., Ding, D., Stamatakis, E. in Edwards, K. M. (2017). A single session of hatha yoga improves stress reactivity and recovery after an acute psychological stress task – A counterbalanced, randomized-crossover trial in healthy individuals. *Complementary Therapies in Medicine*, 35, 120–126. doi:10.1016/j.ctim.2017.10.009
- Bloodstein, O. in Bernstein, R. N. (2008). *A handbook on stuttering* (6. izd.). Clifton Park, NY: Thomson Delmar Learning.
- Blumgart, E., Tran, Y. in Craig, A. (2010). Social anxiety disorder in adults who stutter. *Depression and Anxiety*, 27(7), 687–692. doi:10.1002/da.20657
- Burns, D. D. (1997). *Therapist's toolkit: comprehensive assessment and treatment tools for the mental health professional*. Philadelphia, PA: Author.
- Büssing, A., Michalsen, A., Khalsa, S. B. S., Telles, S. in Sherman, K. J. (2012). Effects of Yoga on Mental and Physical Health: A Short Summary of Reviews. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2012, 1–7. doi:10.1155/2012/165410
- Cohen, S., Kamarck, T. in Mermelstein, R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385–396. doi:10.2307/2136404
- Craig, A. in Hancock, K. (1995). Self-Reported Factors Related to Relapse following Treatment for Stuttering. *Australian Journal of Human Communication Disorders*, 23(1), 48–60. doi:10.3109/asl2.1995.23.issue-1.04
- Craig, A. in Tran, Y. (2006). Fear of speaking: chronic anxiety and stammering. *Advances in Psychiatric Treatment*, 12(1), 63–68. doi:10.1192/apt.12.1.63
- Craig, A. in Tran, Y. (2014). Trait and social anxiety in adults with chronic stuttering: Conclusions following meta-analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 40, 35–43. doi:10.1016/j.jfludis.2014.01.001
- Emge, G. in Pellowski, M. W. (2019). Incorporating a Mindfulness Meditation Exercise Into a Stuttering Treatment Program. *Communication Disorders Quarterly*, 40(2) 125–128. Pridobljeno s https://coe.uoregon.edu/cds/files/2020/01/FC-Emge19_mindfulness-meditation-TX.pdf
- Feldman, G., Hayes, A., Kumar, S., Greeson, J. in Laurenceau, J. P. (2007). Mindfulness and emotion regulation: The development and initial validation of the Cognitive and Affective Mindfulness Scale Revised (CAMS-R). *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 29(3), 177–190. doi: 10.1007/s10862-006-9035-8
- Gard, T., Brach, N., Hölzel, B. K., Noggle, J. J., Conboy, L. A. in Lazar, S. W. (2012). Effects of a yoga-based intervention for young adults on quality of life and perceived stress: The potential mediating roles of mindfulness and self-compassion. *The Journal of Positive Psychology*, 7(3), 165–175. doi:10.1080/17439760.2012.667144
- Gatzonis, S. in Fabus, Renee. (2015). A Preliminary Study Investigating the Effects of a Modified Yoga Breathing Program With Four Individuals Who Stutter. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 42, 246–259. Pridobljeno s <https://pubs.asha.org> 89.212.174.102
- Gorvine, M. M., Zaller, N. D., Hudson, H. K., Demers, D. in Kennedy, L. A. (2019). A naturalistic study of yoga, meditation, self-perceived stress, self-compassion, and mindfulness in college students. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 7(1), 385–395. doi:10.1080/21642850.2019.1688154
- Guitar, B. (2014). *Stuttering: An integrated approach to its nature and treatment* (4. izd.). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Harrison, J. C. (2011). *Redefining Stuttering: What the struggle to speak is really about: A guide to recovery*. San Francisco, CA: Words That Work.
- Iverach, L., O'Brian, S., Jones, M., Block, S., Lincoln, M., Harrison, E., ... Onslow, M. (2009). Prevalence of anxiety disorders among adults seeking speech therapy for stuttering. *Journal of Anxiety Disorders*, 23(7), 928–934. doi:10.1016/j.janxdis.2009.06.003
- Kauffman, H. (2016). Yoga: Potential Benefits for Persons Who Stutter. *Perceptual and Motor Skills*, 122(1), 193–199. doi:10.1177/0031512516628987

- Kraaimat, F. W., Vanryckeghem, M. in Van Dam-Baggen, R. (2002). Stuttering and social anxiety. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 319–331. doi: 10.1016/s0094-730x(02)00160-2
- Leith, W. R., Mahr, G. C. in Miller, L. D. (1993). The assessment of speech-related attitudes and beliefs of people who stutter. *ASHA Monographs*, 29, 1–32. pridobljeno s <https://www.asha.org/uploadedFiles/Monographs29.pdf>
- Lincoln, M., Onslow, M. in Menzies, R. G. (1996). Beliefs about Stuttering and Anxiety: Research and Clinical Implications. *Australian Journal of Human Communication Disorders*, 24(1), 3–10. doi:10.3109/asl2.1996.24.issue-1.01
- Menzies, R. G., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., St Clare, T. in Block, S. (2008). An Experimental Clinical Trial of a Cognitive-Behavior Therapy Package for Chronic Stuttering. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 51(6), 1451. doi:10.1044/1092-4388(2008/07-0070)
- Sivén, J. in Mishtal, J. (2012). Yoga as Entrée to Complementary and Alternative Medicine and Medically Pluralistic Practices. *Human Organization*, 71(4), 348–357. doi:10.17730/humo.71.4.f262087603m24816
- Stein, M. B., Baird, A. in Walker, J. R. (1996). Social phobia in adults with stuttering. *American Journal of Psychiatry*, 153(2), 278–280. doi:10.1176/ajp.153.2.278
- Tellhed, U., Daukantaitė, D., Maddux, R. E., Svensson, T. in Melander, O. (2019). Yogic Breathing and Mindfulness as Stress Coping Mediate Positive Health Outcomes of Yoga. *Mindfulness*, 10, 2703–2715. doi:10.1007/s12671-019-01225-4
- Yairi, E. in Seery, C. H. (2011). *Stuttering: Foundations and Clinical Applications*. New Jersey: Pearson Education.
- Yaruss, J. S. in Quesal, R. W. (2006). Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES): Documenting multiple outcomes in stuttering treatment. *Journal of Fluency Disorders*, 31, 90–115.

Akustična analiza samoglasnikov pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo

Acoustic Analysis of Vowels in Patients with Parkinson's Disease

Maša Primožič,¹ Hotimir Tivadar,² Tanja Kocjančič Antolík¹

POVZETEK

Pri Parkinsonovi bolezni prihaja do centralizacije samoglasnikov, kar lahko prikažemo z meritvijo samoglasniškega polja in indeksom artikulacije samoglasnikov. S študijo smo zajeli akustično-artikulacijske značilnosti samoglasnikov oseb s Parkinsonovo boleznijo in izpostavili razlike z zdravimi govorniki. Večina govorcev s Parkinsonovo boleznijo je imela manjše samoglasniško artikulacijsko polje in manjše indekse artikulacije kot zdravi govorniki, čeprav razlike niso bile vedno statistično pomembne. Ugotovili smo, da v prostem govoru indeks artikulacije samoglasnikov bolje razlikuje med zdravimi in bolnimi govorniki kot samoglasniško artikulacijsko polje. Razlike med skupinama so bile pri branju večje kot v prostem govoru in je torej naloga branja bolj diskriminativna.

Ključne besede: Parkinsonova bolezen, hipokinetična dizartrija, akustična analiza, samoglasniki, indeks artikulacije samoglasnikov.

ABSTRACT

Vowel centralization is common in Parkinson's disease. It can be easily displayed with Vowel Space area and Vowel Articulation Index. In the study we examined acoustic-articulatory characteristics of vowels in Parkinson's disease and pointed out the differences with healthy speakers. The majority of speakers with Parkinson's disease had a smaller Vowel Space Area and lower Vowel Articulation Index than healthy speakers. We found that Vowel Articulation Index better differentiated between the two groups than Vowel Space Area. The reading task seems to be more appropriate for uncovering speech characteristics of persons with Parkinson's disease than spontaneous speech.

Keywords: Parkinson's disease, hypokinetic dysarthria, acoustical analysis, vowels, Vowel Articulation Index.

¹ Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani

² Filozofska fakulteta, Univerza v Ljubljani

E-naslov: masa.primozic@gmail.com

UVOD

Parkinsonova bolezen (PB) je druga najpogostejša progresivna neurodegenerativna bolezen, ki nastane zaradi propadanja celic v črni substanci, kar vodi v pomanjkanje nevrottransmiterja dopamina, ki je odgovoren za izvajanje tekočih gibov (Fallon in Culvert, 2018). Glavni motorični simptomi PB so tremor, upočasnjeno gibanje (bradikinezija), rigidnost ter porušena ravnotežje in drža (Dewey, 2000). Tekom napredovanja bolezni se lahko pojavijo še drugi (nemotorični) simptomi kot so depresija, težave s spanjem, čustvene motnje, inkontinenca, kognitivne težave idr. (Parkinson's UK, 2007; Trošt, 2013).

PB je eden najpogostejših vzrokov za hipokinetično dizatrijo (Duffy, 2013). To je motorična govorna motnja, ki nastane kot posledica nevromišičnih motenj v moči, hitrosti, napetosti, stabilnosti in točnosti gibov, ki so odgovorni za izvedbo govora (Duffy, 2000). Vpliva na vse aspekte govora – respiracijo, fonacijo, artikulacijo in prozodijo, njene glavne značilnosti pa so monotonost, tih govor, zadihanost, hripavost, zmanjšana prozodija in nenatančna izreka (Duffy, 2013).

Za ocenjevanje govora se v klinični praksi najpogosteje uporablja zaznavna ocena govora, ki temelji na subjektivnem ocenjevanju in ima določene omejitve (Papakyritsis, 2021). Akustična analiza je tako lahko dragocena dopolnitev zaznavnim ocenam, saj zagotavlja objektivne, kvantitativne, zanesljive in točne rezultate (Papakyritsis, 2021). Z akustično analizo lahko zaznamo že majhna odstopanja v izgovorjavi, ki jih s prostim ušesom ne slišimo (Rusz idr., 2013; Skodda idr., 2011).

Nenatančna izgovorjava samoglasnikov, ki pomembno vpliva na slabšo razumljivost govora, se lahko pojavi že v zelo zgodnjih fazah PB in bi tako lahko bila eden njenih prvih znakov (Duffy, 2000; Rusz idr., 2013; Skodda idr., 2011). V akustični fonetiki sta za opis samoglasnikov pomembna predvsem prva dva formanta: F1 in F2 (Raphael idr., 2011). Frekvence prvega formanta F1 so obratno povezane z višino položaja jezika (višje je jezik, nižje so vrednosti F1). Frekvence drugega formanta F2 so povezane s premiki jezika naprej-nazaj (vrednosti F2 se dvignejo, če je jezik v ustih pomaknjen bolj naprej) (Nasser in Abolfazl, 2006). Praktično uporabni pri opisovanju govora oseb s

PB sta se izkazali dve meritvi izračunani iz vrednosti prvih dveh formantov robnih samoglasnikov (/i, a, u/): samoglasniško artikulacijsko polje (VSA – »Vowel Space Area«) in indeks artikulacije samoglasnikov (»Vowel Articulation Index« – VAI) (Sapir idr., 2011; Skodda idr., 2011). Dajeta informacije o centralizaciji samoglasnikov, do katere lahko zaradi slabše gibljivosti artikulatorjev pride pri PB (Sapir idr., 2011; Skodda idr., 2011). Pomembna razlika med meritvama je, da je VAI manj občutljiv na razlike med posameznimi govorcami (Sapir idr., 2011; Skodda idr., 2011).

Osnovni cilj raziskave je bil primerjati meritve VSA in VAI pri osebah s Parkinsonovo boleznijo s kontrolno skupino (tj. zdravi govorcami, primerljivi po starosti, spolu in regiji) in oceniti diagnostično vrednost meritev ter različnih govornih nalog.

METODE

Vzorec

V raziskavi je sodelovalo pet oseb s Parkinsonovo boleznijo iz Osrednje Slovenije, dva moška in tri ženske. Njihov materni jezik je slovenščina, stari pa so od 50 do 57 let. Čas trajanja Parkinsonove bolezni od postavitve diagnoze do sodelovanja v raziskavi je med 1 in 10 let. Osebe v preteklosti niso obiskovale logopedске terapije za govor ter pred nastopom bolezni niso imele drugih govornih, jezikovnih motenj ali motenega sluha. Posamezniki niso imeli klinično prisotnih kognitivnih primanjkljajev, ki bi lahko vplivali na sodelovanje. Govorce s PB smo poiskali preko društva Trepetlika (Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami), kamor smo poslali prošnjo za sodelovanje v raziskavi. Glede na sodelujoče osebe s PB smo poiskali po starosti in spolu ujemajoče zdrave govorce, prav tako iz Osrednje Slovenije.

Postopki zbiranja in obdelave podatkov

Pet sodelujočih je bilo posnetih na Inštitutu za slovenski jezik Frana Ramovša, pet pa, zaradi nezmožnosti obiska Inštituta, na domu v tistem okolju. Ob snemanju je bil mikrofona oz. snemalnik od ust govorca oddaljen približno 15 cm. Sodelujoče

smo posneli pri dveh različnih govornih nalogah: glasnem branju in spontanem govoru. Za branje smo izbrali dva odlomka iz poljudnoznanstvene revije *Moj planet*, objavljena v marcu 2021, z naslovom *Oljkarji obrezujejo oljke* in *Kako urediti dom kuncu*. Za snemanje spontanega govora smo sodelujoče prosili, da približno eno minuto govorijo o svojem najljubšem izletu ali potovanju.

Akustična analiza posnetkov je potekala v programu PRAAT (Boersma in Weenink, 2022). V vsakem posnetku smo s pomočjo slušne analize govora, vizualne analize spektrograma in zapisa valovanja zvoka označili samoglasnike. Samoglasnike, ki niso bili jasni ali so imeli ob izgovoru prisoten šum, smo izločili iz analize. S pomočjo programa smo avtomatsko izmerili frekvence F1 in F2 v srednjih 50 % trajanja samoglasnika. Iz pridobljenih meritev smo izračunali srednjo vrednost (mediano) in interkvartilni razmik za frekvence F1 in F2 za robne samoglasnike (/i/, /a/, /u/) pri vsakem govorcu, ločeno za branje in spontani govor. Iz vrednosti smo nato izračunali VSA in VAI za vsakega govorce glede na tip govorne naloge. Za izračune smo uporabili naslednji enačbi: $VSA = ABS((F1i * (F2a - F2u) + F1a * (F2u - F2i) + F1u * (F2i - F2a)) / 2)$; $VAI = (F2i + F1a) / (F2u + F2a + F1u + F1i)$.

Zaradi majhnosti vzorca smo za preverjanje hipotez uporabili neparametrični statistični test Mann-Whitney U test. Upoštevali smo stopnjo tveganja $p < 0,05$. Izračunali smo tudi mere velikosti učinka (r), ki se uporabljajo za napovedovanje v kolikšni meri je predstavljen fenomen prisoten v širši populaciji (Cohen, 1988).

REZULTATI

Tabela 1 prikazuje samoglasniške trikotnike izrisane med robnimi samoglasniki /i, a, u/. Vsak graf prikazuje par govorcev: govorec s PB (P) in ujemajoči zdravi govorec (Z). Rezultati pridobljeni v prostem govoru so na levi strani, rezultati pri branju pa na desni.

Tabela 2 prikazuje rezultate VAI in VSA za pare govorcev v obeh govornih nalogah. Na x osi je številka para govorcev, isto številko imata govorec s PB in ujemajoči zdravi govorec. Na y osi so dobljeni rezultati meritev. Govorci s PB so modre barve, zdravi govorci so oranžne barve.

Za VSA je Mann-Whitney U test pokazal statistično pomembno razliko med skupinama pri branju ($U = 3,0$; $p = 0,028$), ne pa tudi v prostem govoru ($U = 7,0$; $p = 0,155$). Velikost učinka je pri branju visoka ($r = 0,627$), pri spontanem govoru pa srednje visoka ($r = 0,363$). Skupini govorcev se statistično pomembno razlikujeta v meritvi VAI pri branju ($U = 3,0$; $p = 0,028$) in v prostem govoru ($U = 4,0$; $p = 0,040$). Velikost učinka je v obeh govornih nalogah visoka ($r_{\text{(spontani govor)}} = 0,563$; $r_{\text{(branje)}} = 0,627$).

RAZPRAVA

Rezultati analize frekvenc F1 in F2 so pokazali spremenjen obseg gibov jezika pri PB tako v vertikalni kot horizontalni smeri. Vse osebe s PB samoglasnik /a/ izgovarjajo višje kot ujemajoči zdravi govorce. Večina jih /u/ in /i/ izgovarja nižje v ustni votlini. Samoglasnika /u/ in /a/ večina govorcev s PB izgovarja bolj naprej kot zdravi govorce, samoglasnik /i/ pa bolj nazaj.

Primerjave naših meritev F1 in F2 med bolniki in zdravimi ne kažejo na enake spremembe dizartričnega govora pri vseh govornih. Nesistematičnost v primerjavi parov je lahko posledica primerjanja formantnih frekvenc dveh posameznih govorcev (govorec s PB in ujemajoči zdravi govorec), ki se sicer ujemata v starosti in spolu, vendar imata še veliko drugih individualnih značilnosti, ki vplivajo na artikulacijo, kot so npr. anatomske značilnosti in usvojene artikulacijske navade.

Že predhodne raziskave so pokazale, da je za opazovanje sprememb v celotnem artikulacijskem polju ustreznejše opazovati meritve izpeljane iz F1 in F2. Meritve VSA so pokazale, da imajo govorce s PB večinoma manjše VSA kot ujemajoči zdravi govorce. Tudi skupinske srednje vrednosti meritve so pri govornih s PB nižje kot pri zdravih, vendar te razlike niso vedno statistično pomembne. Testiranje z neparametričnimi testi je namreč pokazalo, da imajo govorce s PB v primerjavi z zdravimi govorniki statistično pomembno zmanjšani samoglasniški prostor pri branju, ne pa tudi v prostem govoru.

Še ustrežnejša meritev VAI, ki naj bi zmanjšala vpliv značilnosti posameznih govorcev, je pokazala nekoliko drugačne rezultate. Pri govornih s PB

Tabela 1: Samoglasniški trikotniki parov govorcev

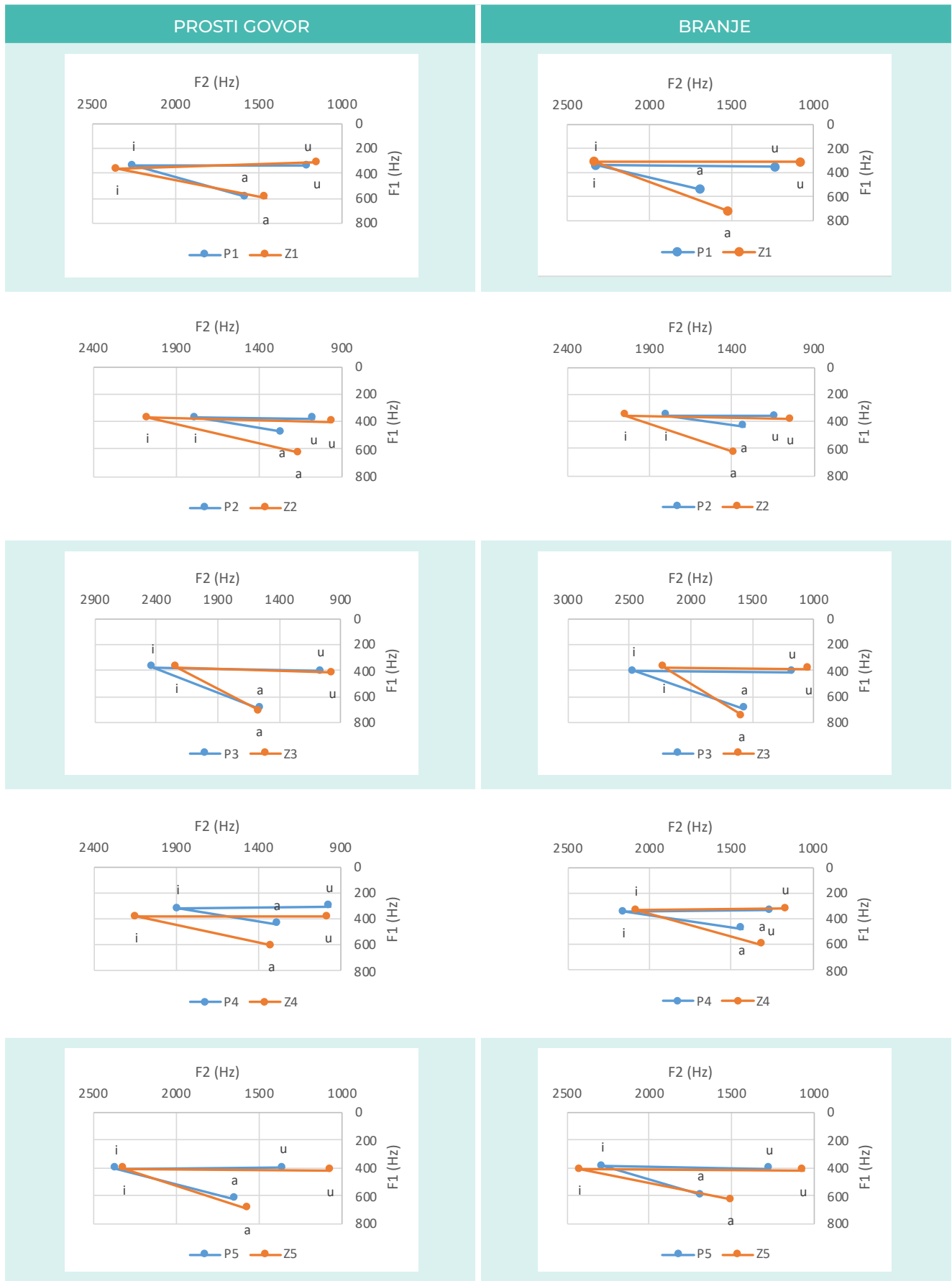
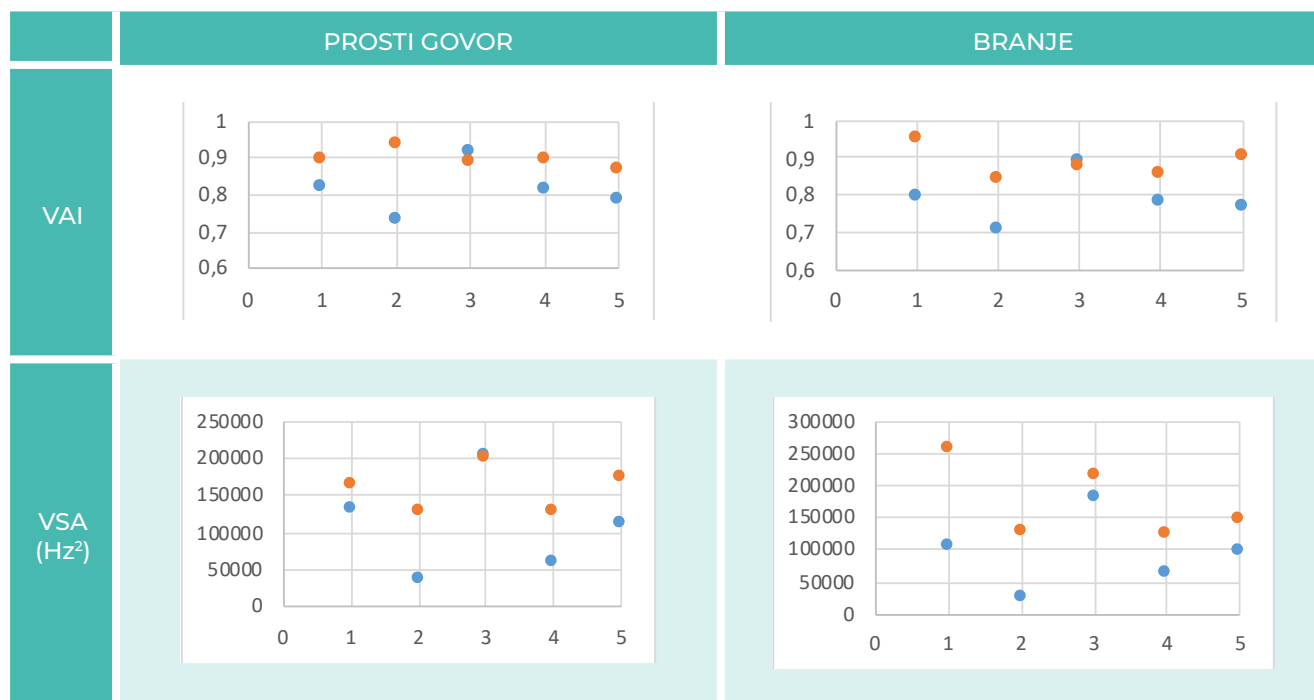


Tabela 2: VAI in VSA za pare govorcev



se kaže večja centralizacija samoglasnikov kot pri zdravih govornikih, saj so vrednosti pri zdravih bližje 1,0. Statistični testi so pokazali, da so razlike statistično pomembne tako v prostem govoru kot pri branju. Velikost učinka še dodatno podpre te ugotovitve, saj nam pove, da bi bile razlike med skupinama govorcev pri meritvah VAI v veliki populaciji visoke.

Rezultati so pokazali tudi, da so razlike med skupinama in velikost učinka pri VAI v spontanem govoru večje kot pri VSA, kar se sklada z našimi predvidevanji in prebrano literaturo. Presenetili pa so nas rezultati pri branju, ki so pokazali, da obe meritvi enako dobro razlikujeta med zdravimi in bolnimi govorniki. Drugačne rezultate pripisujemo predvsem zelo majhnemu vzorcu. Ker so bili v prostem govoru samoglasniki izgovorjeni v zelo različnih glasovnih okoljih, so te meritve med seboj tudi težje primerljive kot pri branju. Možna je tudi razlaga, da v spontanem govoru zdravi govorniki zaradi uporabe pogovornega jezika manj natančno artikulirajo in so tako odstopanja s patološko izgovorjavo manjša.

Analiza rezultatov posameznih govorcev je pokazala močno izstopanje vrednosti obeh meritev pri drugem govorniku s PB, ki ima majhen VSA ter zelo nizek VAI. To pomeni, da ima močno cen-

tralizacijo samoglasnikov, kar se dobro vidi tudi v izrisanih samoglasniški trikotnikih (Tabela 1). Presenetljivo visoke so vrednosti meritev tretjega govornika, saj so glede na rezultate njegovi samoglasniki celo manj centralizirani kot pri zdravih govornikih (Tabela 2). To bi lahko razložili s kratkim trajanjem bolezni, saj ima diagnozo PB šele eno leto, kar je najmanj od vseh sodelujočih.

ZAKLJUČEK

S pomočjo študije smo prišli do nekaterih spoznanj, kako osebe s PB izgovarjajo samoglasnike. Ugotovili smo, da ima večina govorcev PB prisotne vrednosti F1 in F2, ki nakazujejo težave z izvedbo artikulacijskih gibov jezika potrebnih za izreko samoglasnikov. Prav tako imajo skoraj vsi izraženo centralizacijo samoglasnikov. Pomemben rezultat predstavljene študije je tudi opažanje, da so se govorniki s PB od kontrolne skupine razlikovali tudi pri nalogi branja, kar ni bilo opaženo v predhodnih raziskavah.

V prihodnje bi bilo smiselno preveriti kako spol in trajanje bolezni vplivata na izgovorjavo samoglasnikov, zanimivo pa bi bilo v raziskavo vključiti še ostale samoglasnike in druge zna-

čilnosti govora, ki jih lahko preverjamo z akustično analizo. Predlagamo tudi, da bi govorce s PB pred sodelovanjem pregledal logoped ali bi pridobili laično mnenje o razumljivosti njihovega govora in nato dobljene zaznavne ocene primerjali z rezultati akustične analize. To bi nudilo širšo sliko o povezanosti centralizacije samoglasnikov s splošno razumljivostjo in odkrilo (ne)skladnosti med eno in drugo obliko ocenjevanja.

Zavedamo se, da ima naša raziskava nekatere omejitve. Treba je izpostaviti, da je bil vzorec zelo majhen in heterogen, zato rezultatov ne moremo posplošiti na celotno populacijo oseb s PB. Pri samoglasnikih v spontanem govoru se je pojavila težava, da niso izgovorjeni v enakem glasovnem okolju in je zato primerjava med govorci lahko netočna, kar bi v prihodnjih raziskavah reševali z daljšimi posnetki prostega govora, ki bi zagotovili veliko število ponovitev vseh samoglasnikov.

Kljub omejitvam lahko sklenemo, da smo z izvedeno raziskavo dosegli zastavljene cilje, saj smo dobili vpogled v akustične značilnosti samoglasnikov pri osebah s PB. Naš prispevek pripomore k razumevanju značilnosti govora pri hipokinetični dizartriji, na osnovi katerih bi lahko v prihodnosti bolje načrtovali logopedsko rehabilitacijo. Obenem raziskava predstavlja začetek uporabe akustične analize za namene raziskovanja dizartričnega govora v Sloveniji in demonstrira možnost izvedbe akustične analize v praksi.

VIRI IN LITERATURA

- Boersma, P., in Weenink, D. (2022). *Praat: doing phonetics by computer [Computer program] Version 6.2.12*. <http://www.praat.org/>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. izd.). Hillsdale, New York: L. Earlbaum Associates. <http://www.utstat.toronto.edu/~brunner/oldclass/378f16/readings/CohenPower.pdf>
- Dewey, R. B. (2000). Clinical Features of Parkinson's Disease. V C. H. Adler in J. E. Ahlskog (ur.), *Parkinson's Disease and Movement Disorders: Diagnosis and Treatment Guidelines for the Practicing Physician* (str. 71–84). Springer Science+Business Media New York.
- Duffy, J. R. (2000). Motor Speech Disorders: Clues to Neurologic Diagnosis. V C. H. Adler in J. E. Ahlskog (ur.), *Parkinson's Disease and Movement Disorders* (str. 35–53). Humana Press. doi:10.1007/978-1-59259-410-8
- Duffy, J. R. (2013). *Motor speech disorders : substrates, differential diagnosis, and management*. 3. izdaja. St. Louis, Mo.: Elsevier Mosby.
- Fallon, L. F. in Culvert, L. L. (2018). Parkinson's disease. In J. L. Longe (ur.), *Gale virtual reference library: The Gale encyclopedia of nursing and allied health* (4.). Gale. http://nukweb.nuk.uni-lj.si/login?qurl=https%3A%2F%2Fsearch.credoreference.com%2Fcontent%2Fentry%2Fgaleгнаah%2Fparkinson_s_disease%2F0%3FinstitutionId%3D8672
- Nasser, R. in Abolfazl, S. (2006). An introduction to speech sciences (acoustic analysis of speech). *Iranian Rehabilitation Journal*, 4(1), 5–14. <http://irj.uswr.ac.ir/article-1-3-en.html>
- Papakyritsis, I. (2021). Acoustic phonetics for the speech clinician. V M J. Ball (ur.). *Manual of Clinical Phonetics* (str.16–26). Routledge.
- Parkinson's UK, (2007). *The Professional's Guide to Parkinson's Disease*. Parkinson's Disease Society
- Raphael, L. J., Borden, G. J. in Harris, K. S. (2011). *Speech science primer. Physiology, Acoustics and Perception of Speech* (6. izd.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Rusz, J., Cmejla, R., Tykalova, T., Ruzickova, H., Klempir, J., Majerova, V., Picmausova, J., Roth, J., in Ruzicka, E. (2013). Imprecise vowel articulation as a potential early marker of Parkinson's disease: effect of speaking task. *The Journal of the Acoustical Society of America*, 134(3), 2171–2181. <https://doi.org/10.1121/1.4816541>
- Sapir, S., Ramig, L.O., Spielman, J. in Fox, C. (2011) Acoustic metrics of vowel articulation in Parkinson's disease: vowel space area (VSA) vs. vowel articulation index (VAI). V C. Manfredi (ur.), *Proc. Models and Analysis of Vocal Emissions for Biomedical Applications (MAVEBA 2011)*, (str. 173–175).
- Skodda, S., Visser, W. in Schlegel, U. (2011). Vowel articulation in Parkinson's disease. *Journal of voice : official journal of the Voice Foundation*, 25(4), 467–472. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2010.01.009>
- Trošt, M. (2013). Parkinsonova bolezen-kako jo prepoznamo? V M. Trošt (ur.), *Počasen in tresoč bolnik pri družinskem zdravniku: mala šola nevrologije* (str. 24–28). Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center.

Nadomestna in dopolnilna komunikacija pri osebah z boleznijo motoričnega nevrona

Augmentative and Alternative Communication for people with Motor Neuron Disease

Špela Ravnikar*

IZVLEČEK

Bolezen motoričnega nevrona (BMN) je neurodegenerativna bolezen, ki prizadene motorično živčevje. Vrsta prizadetih nevronov se odraža v različnih simptomih, eden izmed njih so tudi motnje govora. Razumljivost govora močno upade, kar oteži možnost sporazumevanja. Takrat se poslužimo nadomestne in dopolnilne komunikacije (NDK). Na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije Soča od januarja 2020 poteka prenovljen program NDK za odrasle. V raziskavo je bilo vključenih 19 oseb z BMN, ki so v tem času pridobile pripomoček za sporazumevanje (PZS). Podatki, pridobljeni z Vprašalnikom o vplivu komunikacijskega pripomočka na kakovost življenja, so izpostavili glavna področja uporabe PZS v vsakodnevem življenju ter potrdili dvig kakovosti življenja oseb z BMN ob redni uporabi PZS.

Ključne besede: bolezen motoričnega nevrona, amiotrofična lateralna skleroza, nadomestna in dopolnilna komunikacija, pripomoček za sporazumevanje, kakovost življenja.

ABSTRACT

Motor neuron disease (MND) is a neurodegenerative disease that affects the motor nervous system. The type of neurons affected results in a variety of symptoms, one of which is speech impairment. Speech intelligibility drops significantly, making it harder to communicate. This is when we use augmentative and alternative communication (AAC). The University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia Soča has a revamped AAC programme for adults, that started in January 2020. The study included 19 people with MND who had acquired a communication device (CD) during this time. The data obtained from the Questionnaire on the Impact of Communication Aids on Quality of Life (QOL), highlighted the main areas of use of the CD in daily life and confirms the increase in QOL of people with MND with regular use of the CD.

Keywords: motor neuron disease, amyotrophic lateral sclerosis, augmentative and alternative communication, communication device, quality of life.

* Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana
E-naslov: spela.ravnikar@ir-rs.si

UVOD

Bolezen motoričnega nevrona (BMN) je hitro napredujoča neurodegenerativna bolezen, ki prizadene motorične nevrone centralnega in perifernega živčevja. Vrsta prizadetih motoričnih nevronov se odraža v različnih simptomih, stopnja izraženosti in hitrost napredovanja pa se od posameznika do posameznika razlikujeta. Glede na vrsto izraženih znakov BMN delimo na štiri glavne tipe: amiotrofična lateralna skleroza (ALS), progresivna bulbarna paraliza (PBP), progresivna mišična atrofija (PMA) in primarna lateralna skleroza (PLS). Najpogostejši tip BMN je ALS, s prevalenco 60 %, zato v literaturi večkrat BMN kar enačimo z ALS (MND Association, 2022). BMN je pogostejša pri moških, prvi znaki se največkrat razvijejo med 50. in 70. letom, v manjšem delu pa tudi že prej. V 70 % se začetni simptomi odražajo na zgornjih in spodnjih okončinah (spinalna oblika), v 25 % se izrazijo bulbarni simptomi z motnjami govora in požiranja, tretji diagnostično pomemben simptom pa so respiratorne težave. Kljub temu, da gre pri bolezni v večji meri za okvaro motoričnih nevronov, zadnje raziskave kažejo, da se kar pri 50 % obolelih izrazijo tudi blage kognitivne in vedenjske motnje (Knight, 2020).

Ne glede na obliko in začetne simptome bolezni, se z motnjo govora - dizartrijo, na neki točki sreča kar 80–95 % oseb z BMN. Govor postane počasnejši in naporen, težave pa se kažejo tudi na področju kvalitete in jakosti glasu, artikulacije, fonacije ter resonance. Vse skupaj vodi v slabše razumljiv govor, z napredovanjem bolezni pa do nezmožnosti govorne komunikacije (Beukelman idr., 2008; Robarge, 2009; Beukelman idr., 2011; Ball idr., 2012). Makkonen idr. (2018) so v svoji študiji ugotovili, da od pojava prvih bulbarnih simptomov do izgube zmožnosti govornega sporazumevanja povprečno preteče 18 mesecev. Ti podatki so predvsem pomembni za načrtovanje zgodnje logopedске intervencije, z iskanjem kompenzatornih strategij komunikacije ter vplevanjem nadomestne in dopolnilne komunikacije (NDK) (Robarge, 2009; Fried-Oken idr., 2015). Slednja pri osebah z BMN in njihovih svojcih, igra zelo pomembno vlogo. Primarno seveda služi komunikaciji, posredno pa ima močan vpliv na psihološko in socialno stanje posameznika ter s tem

na kakovost življenja (Brownlee in Palovac, 2007; Makkonen idr., 2018).

Na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije Soča od januarja 2020 poteka prenovljen program Nadomestne in dopolnilne komunikacije za odrasle. Tri glavne novosti so: izposoja pripomočka za sporazumevanje (PZS) z možnostjo vračila ali zamenjave, v kolikor ne zadošča več potrebam uporabnika; možnost hospitalizacije v namen treninga in prilagajanja PZS uporabniku ter možnost vključevanja skrbnikov v učenje uporabe PZS. Oseba, napotena v Ambulanto za podporno tehnologijo, je deležna timske obravnave, glavno vlogo pri ocenjevanju in izbiri najbolj primerne PZS pa ima logoped. Pri tem je potrebno upoštevati več faktorjev in sicer bolnikove fizične zmožnosti in omejitve, predhodna in trenutna uporaba tehnologije, okolje ter potrebe in pričakovanja bolnika ter njegovih bližnjih (Moharić idr., 2020).

Pri bolnikih z BMN se največkrat poslužujemo računalniških PZS, ki jih lahko upravljamo na dotik, preko usmerjanja pogleda ali posredno s stikali. V primeru, ko uporaba računalniških PZS ni mogoča, se poslužujemo nizkotehnoloških PZS, kot so abecedne in piši-briši table, grafični pripomočki, slikovno gradivo idp. Tudi sistem sporazumevanja prilagodimo glede na bolnikovo stanje, največkrat pa gre za pisanje sporočil na običajnih ali prilagojenih tipkovnicah, simbolno komunikacijo ter kombinacijo obeh sistemov (Beukelman idr., 2008; Robarge, 2009; Vovk idr., 2013; Marot in Drljepan, 2019).

V prispevku predstavljamo raziskavo, s katero smo želeli preveriti uporabo PZS v vsakodnevem življenju ter vpliv PZS na kakovost življenja oseb z BMN. Poleg tega nam bodo zbrani podatki v pomoč pri evalvaciji in nadgradnji Programa nadomestne in dopolnilne komunikacije za odrasle na URI Soča.

METODE

Za namen raziskave smo glede na novo Klinično pot programa NDK za odrasle priredili Vprašalnik o vplivu komunikacijskega pripomočka na kakovost življenja (Ogrin in Debeljak, 2016), ki je razdeljen na tri sklope. Prvi sklop zajame anamnestične podatke, drugi se navezuje na PZS in uporabo

v vsakodnevem življenju, tretji pa na vpliv PZS na kakovost življenja. Štiri vprašanja se vrednotijo na Likertovi lestvici od 1 do 5 (1 = zelo slabo/nemogoče, 5 = zelo dobro/brez težav), ostalo gre za opisne odgovore. Pri oceni vpliva na kakovost življenja po posameznih področjih se opisne postavke ocenjujejo na tro-stopenjski lestvici (1-majhen, 2-srednji, 3-močan).

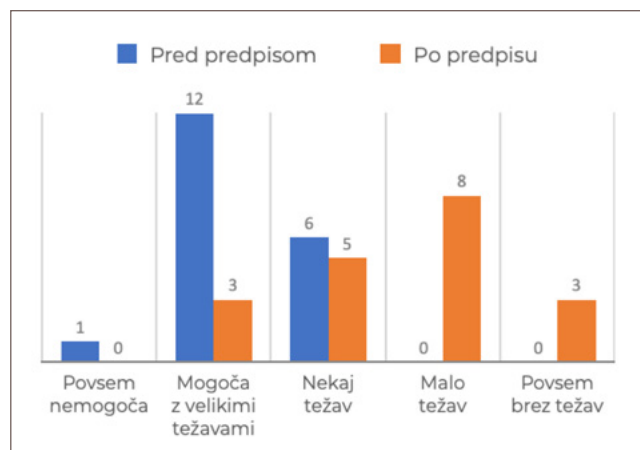
Od januarja 2020 do decembra 2021 je bilo predanih 79 PZS, od tega 45 osebam z BMN. Do začetka raziskave je bilo zaradi smrti uporabnikov 13 komunikatorjev že vrnjenih. Preostalih 32 osebam smo v januarju 2022 na dom poslali Vprašalnik o vplivu komunikacijskega pripomočka na kakovost življenja. Do maja 2022 je bilo vrnjenih in popolno izpolnjenih 19 vprašalnikov, ki so bili vključeni v raziskavo. V vzorcu prevladuje moški spol (74 %), s povprečno starostjo 63,2 let (SD = 8,0).

Za analizo in vrednotenje podatkov smo uporabili osnovno deskriptivno statistiko. Podatki so bili zbrani in statistično obdelani v programu Microsoft Excel.

REZULTATI

V prvem sklopu smo poleg spola in starosti pridobili še anamnestične podatke o splošnem zdravstvenem stanju in trenutni zmožnosti govornega sporočanja. 47 % vprašanih je svoje zdravstveno stanje ocenilo kot slabo, 36 % kot zmerno, 11% kot zelo slabo in 6 % kot dobro. Pri 58 % udeležencev raziskave je bil govor povsem ne-

Graf 1: Ocena zmožnosti komunikacije pred in po predpisu PZS



mogoč, pri 21 % je govor mogoč, vendar z velikimi težavami, 16 % ima nekaj težav in 5 % malo težav.

Vsi udeleženci so uporabniki računalniškega PZS, od tega jih 12 PZS upravlja preko usmerjanja pogleda, 7 pa na dotik. 58 % uporabnikov ima PZS večji del dneva pri sebi in prižgan, preostanek pa jih PZS uporabi le ko želi kaj sporočiti ali le v določenih situacijah (npr. v večji skupini ljudi, ko se ne počutijo dobro). Večina uporabnikov PZS uporablja večkrat dnevno, manjši odstotek pa 1x dnevno ali na tedenski ravni. Vsi uporabniki PZS uporabljajo v komunikaciji z domačimi (družina/partner), večina tudi z osebnimi asistenti, pomočniki in drugimi sorodniki. 42 % vprašanih komunikacijski pripomoček uporabljajo z zdravstvenim osebjem ali v širšem okolju (Tabela 1).

Funkcije PZS, ki se jih uporabniki poslužujejo si po pogostosti sledijo: pisanje na zaslonsko tipkovnico, pošiljanja SMS sporočil in elektronske pošte, simbolno sporočanje (hitri govor), brskanje po spletu, uporaba socialnih omrežij in drugih aplikacij. Pomoč, ki jo uporabniki potrebujejo pri uporabi PZS je v največji meri usmerjena le na fizično pripravo pripomočka za uporabo (12 oseb, uporabniki PZS z upravljanjem na oči). Dve osebi sta pri uporabi popolnoma samostojni, eden pa potrebuje popolno pomoč komunikacijskega partnerja (Tabela 1).

Skoraj dve tretjini uporabnikov je ocenilo, da z uporabo PZS komunikacija lahko poteka kadarkoli, s komerkoli in o čemerkoli. Eden od uporabnikov potrebuje pri interpretaciji sporočenega pomoč komunikacijskega partnerja, pri preostalih pa je komunikacija omejena na posamezne vsebine in/ali posamezne komunikacijske partnerje (Tabela 1).

Ocena zmožnosti komunikacije pred ter po predpisu pripomočka za sporazumevanje je prikazana z grafom 1. Večina udeležencev je komunikacijo pred predpisom ocenila kot mogočo z velikimi težavami ($M = 2,3$, $SD = 0,6$), po predpisu PZS pa so ocenili, da komunikacija poteka brez, z malo ali nekaj težavami ($M = 3,6$, $SD = 1,0$).

Zadnji sklop vprašanj se je navezoval na vpliv komunikacijskega pripomočka na kakovost življenja po posameznih področjih. Rezultati kažejo visok vpliv PZS na področju komunikacije, nekoliko nižji pa na področju samostojnosti in socialne vključenosti. Podrobnejši podatki so predstavljeni v Tabeli 2.

Tabela 1: Uporaba PZS v vsakodnevnem življenju

Vprašanje	Možni odgovori (s pogostostjo)
Komunikacijski pripomoček...	<ul style="list-style-type: none"> • imam večji del dneva pri sebi in prižgan (11) • prižgem, ko želim kaj sporočiti (4) • imam v drugem prostoru, škatli (0) • uporabim le v določenih situacijah (4)
Pogostost uporabe PZS?	<ul style="list-style-type: none"> • večkrat dnevno (13) • enkrat na dan (3) • do trikrat tedensko (1) • enkrat na teden ali manj (2) • sploh ne uporabljam (0)
V komunikaciji s kom uporablja PZS? (možnih več odgovorov)	<ul style="list-style-type: none"> • z domačimi (družina/partner) (19) • z drugimi sorodniki, prijatelji (10) • z zdravstvenim osebjem (6) • z osebnim asistentom, pomočniki (11) • v širšem okolju (trgovina, pošta, banka ipd.) (2)
Katere funkcije/storitve uporablja? (možnih več odgovorov)	<ul style="list-style-type: none"> • simbolno sporočanje (hitri govor) (8) • pisanje na zaslonsko tipkovnico (14) • brskanje po spletu (8) • elektronska pošta, SMS sporočila (11) • socialna omrežja (Facebook, Instagram, Twitter ipd.) (8) • druge aplikacije (Viber, Zoom, Youtube, WhatsApp ipd.) (8)
Stopnja potrebne pomoči?	<ul style="list-style-type: none"> • popolnoma samostojen, ne potrebujem pomoči (2) • potrebujem pomoč pri pripravi PZS za uporabo (npr. polnjenje baterije, ustrezna postavitvev in nastavitvev komunikatorja, prižiganje/ugašanje ipd.) (12) • potrebujem pomoč le v določenih situacijah (2) • potrebujem pomoč pri uporabi pripomočka (npr. namigi komunikacijskega partnerja, pomoč pri iskanju vsebine ipd.) (2) • popolna odvisnost od komunikacijskega partnerja (npr. najde aktivnost, pripravi vsebino, usmerja in vodi komunikacijo ipd.) (1)
V kolikšni meri lahko komunicira s PZS?	<ul style="list-style-type: none"> • komunikacija lahko poteka kadarkoli, s komerkoli in o čemerkoli (12) • komunikacija je omejena na posamezne vsebine in/ali posamezne komunikacijske partnerje (6) • komunikacija ni zanesljiva, komunikacijski partner interpretira sporočeno glede na rutine in izkušnje (1) • pripomočka ne uporabljam za komunikacijo (0)

Tabela 2: Vpliv PZS na kakovost življenja po posameznih področjih

	Majhen (%)	Srednji (%)	Močan (%)
Lažje sporočam	0	26	74
Sogovorniki me hitreje in boljše razumejo	5	26	69
Hitreje pridem do željenih stvari/storitev	10	37	53
Lažje ohranjam socialno življenje	21	26	53
Sem bolj samostojen	32	32	36

RAZPRAVA

Velik del udeležencev raziskave je izrazilo slabo zdravstveno stanje in nezmožnost govorne komunikacije. Kot navaja Beukelman s sodelavci (2008) je pri BMN zelo pomembna zgodnja obravnava, testiranje in predaja PZS, saj se zdravstveno stanje in zmožnost govora lahko hitro slabša. Za usvajanje sistema oseba potrebuje določen čas in energijo, ki pa jo ob slabšem zdravstvenem stanju večkrat primanjkuje. V praksi do ustrezne obravnave in opreme s PZS, zaradi čakalnih dob in dolgotrajnega diagnostičnega postopka, še vedno pride prepozno.

Izkazalo se je, da ima večina uporabnikov PZS večji del v uporabi, nekaj pa jih PZS uporabi občasno. Gre predvsem za osebe, ki komunikacijskim potrebam v večini še zadostijo z govorom in se PZS poslužujejo le v določenih situacijah. Najbolj pogosta uporaba PZS je v komunikaciji s svojci in osebnimi asistenti, kar je pričakovano. V širšem socialnem okolju PZS uporablja manjši delež oseb, vendar ne iz vidika ne sprejemanja pripomočka, temveč zaradi pomanjkanja priložnosti. Svojci in asistenti nudijo tudi večinsko podporo tako pri fizični pripravi kot uporabi PZS. Njihovo sodelovanje v procesu predpisa, uporabe in prilagajanja PZS je izrednega pomena, na kar opozarjajo tudi mnogi tuji strokovnjaki (Beukelmann id., 2011; Hwang idr., 2014; Judge idr., 2018).

Izbira in uporaba funkcij, ki jih PZS ponuja je v največji meri odvisna od potreb in zmožnosti posameznika, prav tako pa se kaže vpliv predhodne uporabe tehnični naprav (pametni telefon, računalnik ipd.). Velika večina oseb je uporabe zaslonske tipkovnice veščča, v primeru fizičnih omejitev ali utrudljivosti pa se poslužijo tudi simbolnega govora. V zadnjih letih je komunikacija na daljavo postala pomemben del vsakdanjega življenja, zato je tudi uporaba slednjih funkcij (SMS, elektronska pošta, socialna omrežja in druge aplikacije) močno narasla in predstavlja pomemben vidik pri uporabi PZS. Tako lahko osebe, ki se fizično težje vključujejo v socialno življenje, ohranjajo stike. Prav tako si z uporabo PZS lahko krajšajo čas, z brskanjem po spletu ter ohranjajo samostojnost vsaj na tem področju. O zelo podobnih rezultatih poročajo tudi Spataro idr. (2014).

Večina uporabnikov je ocenila, da z uporabo PZS komunikacija lahko poteka kadarkoli, s komerkoli in o čemerkoli, kar pomeni, da je bil cilj programa dosežen. Glavni namen celotne klinične poti od predpisa do predaje, treninga in prilagoditev je namreč možnost čimbolj samostojne komunikacije na vseh področjih življenja.

Eden od uporabnikov je skozi celoten vprašalnik kazal slabše rezultate na vseh področjih uporabe PZS, zato smo tekom analize kontaktirali svojce in opravili ponovni pregled. Ugotovili smo, da so se pri uporabniku pojavile kognitivne težave skupaj z afazijo, zato takratni PZS ni bil več funkcionalen, potrebne so bile prilagoditve.

Rezultati raziskave kažejo, da je se je zmožnost komunikacije oseb ob uporabi PZS izboljšala. Od stopnje, ko je bila komunikacija sicer še mogoča vendar z velikimi težavami, je del uporabnikov prišel do stopnje, kjer težav v komunikaciji ni ali pa jih je malo. Največkrat poročajo o tehničnih težavah, kjer se kaže pomanjkanje zunanje 24-urne tehnične podpore.

Ker komunikacija predstavlja velik del našega življenja, izboljšana zmožnost komunikacije posledično privede tudi do dviga kakovosti življenja. Močan vpliv je zaznati pri komunikaciji s svojci, za sporočanje osnovnih potreb in vsakodnevnih informacij ter komunikaciji na daljavo, medtem ko je vpliv na socialno življenje in samostojnost manjši. Zopet moramo do teh podatkov pristopiti z uvidom, da mnogokrat zaradi funkcijskega stanja uporabniki nimajo možnosti za vključevanje v socialno življenje. Enako velja za postavko samostojnosti, saj tu ne gre le za ocenjevanje samostojnosti v komunikaciji, temveč v vsakodnevem življenju.

O kakovosti življenja oseb z BMN ob uporabi NDK je dostopnih kar nekaj raziskav, ki sovpadajo z ugotovitvami naše (Brownlee in Palovac, 2007; Körner idr., 2012; Caligari idr., 2013; Hwang idr., 2014; Maresca idr., 2019). Izboljšanje kakovosti življenja je bilo opazno tako ob predpisu v zgodnjih fazah bolezni (Maresca idr., 2019), kot tudi v kasnejših (Caligari idr., 2013), veliko pa je odvisno od posameznikovega stanja in subjektivnega dožemanja. Poleg dviga kakovosti življenja so različne raziskave potrdile tudi izboljšanje razpoloženja ter celostnega psihičnega stanja (Körner idr., 2012; Caligari idr., 2013; Linse idr., 2017; Maresca idr., 2019).

Literatura navaja, da se ob uporabi PZS ne izboljša le kakovost življenja uporabnikov, temveč tudi njihovih svojcev in skrbnikov (Hwang idr., 2014; Maresca idr., 2019). Z našo raziskavo tega direktno nismo preverjali, vendar gre za zelo smiselno povezavo. Poleg olajšane komunikacije in posledično skrbi za bolnika, slednji postane bolj avtonomen v sporočanju in odločanju. Z uporabo PZS se ohrani ali ponovno vzpostavi komunikacijski kanal, ki vzdržuje tudi medsebojne odnose in vezi.

ZAKLJUČEK

Uporaba PZS lahko pri osebah z BMN, ki se manifestira z motnjo govora, močno vpliva na dvig kakovosti življenja. Pri tem igra zelo veliko vlogo ozaveščanje o možnostih NDK, pravočasna in ustrezna obravnava ter predpis, kontinuirano spremljanje in prilagajanje PZS. Poleg strokovnjakov s področja NDK, je za kar največjo uspešnost in funkcionalnost PZS, nujno potrebna vključenost svojcev in skrbnikov.

Raziskava nam je dala vpogled v dejansko uporabo PZS v vsakodnevnem življenju posameznika ter vpliv slednjega na kakovost življenja. Izrazilo se je tudi nekaj pomanjkljivosti novo postavljenega programa NDK, katere bomo skušali odpraviti (npr. pomanjkanje tehnične podpore, potrebno bolj pogosto spremljanje). V prihodnosti želimo z raziskavo nadaljevati ter uporabnikom slediti na daljše časovno obdobje, s sprotno evalvacijo. Tako bomo lahko izposojeni PZS prilagajali trenutnim potrebam uporabnika ter sledili povezavi med razvojem bolezni, uporabo PZS in kakovostjo življenja.

Članek zaključujem z mislijo, ki jo je pod vprašalnik zabeležil eden od uporabnikov NDK: »Pripomoček za sporazumevanje nam je v zadnjem letu omogočil, da smo v družini ohranili komunikacijo in medsebojne odnose. Alternativa, kjer pripomočka ne bi imel, je precej žalostna.«

VIRI IN LITERATURA

- Ball, L. J., Fager, S., & Fried-Oken, M. (2012). Augmentative and alternative communication for people with progressive neuromuscular disease. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 23(3), 689–699. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2012.06.003>
- Beukelman, D., Ball, L.J. in Fager, S. (2008). An AAC Personel Framework: Adults with Acquired Complex Communication Needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(3), 255-267. <https://doi.org/10.1080/07434610802388477>
- Beukelman, D., Fager, S. in Nordness, A. (2011). Communication Support for People with ALS. *Neurology research International*, 2011, 714693. <https://doi.org/10.1155/2011/714693>
- Brownlee, A., & Palovcak, M. (2007). The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS. *NeuroRehabilitation*, 22(6), 445–450.
- Caligari, M., Godi, M., Guglielmetti, S., Franchignoni, F., & Nardone, A. (2013). Eye tracking communication devices in amyotrophic lateral sclerosis: impact on disability and quality of life. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration*, 14(7-8), 546–552. <https://doi.org/10.3109/21678421.2013.803576>
- Fried-Oken, M., Mooney, A., & Peters, B. (2015). Supporting communication for patients with neurodegenerative disease. *NeuroRehabilitation*, 37(1), 69–87. <https://doi.org/10.3233/NRE-151241>
- Hwang CS, Weng HH, Wang LF, Tsai CH, Chang HT. (2014). An eye-tracking assistive device improves the quality of life for ALS patients and reduces the caregivers' burden. *Journal of Motor Behaviour*. 46(4), 233-238. <https://doi.org/10.1080/00222895.2014.891970>
- Judge, S., Bloch, S., & McDermott, C. J. (2019). Communication change in ALS: engaging people living with ALS and their partners in future research. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 14(7), 675–681. <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1498924>
- Knight, L. (2020). Motor neuron disease. *InnovAIT*, 13(12), 702–711. <https://doi.org/10.1177/1755738020958024>
- Körner, S., Sieniawski, M., Kollwe, K., Rath, K. J., Krampfl, K., Zapf, A., Dengler, R., & Petri, S. (2013). Speech therapy and communication device: impact on quality of life and mood in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration*, 14(1), 20–25. <https://doi.org/10.3109/17482968.2012.692382>
- Linse K., Rüger W., Joos M., Schmitz-Peiffer H., Storch A., Hermann A. (2018). Usability of eyetracking computer systems and impact on psychological wellbeing in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 19(3-4), 212-219. <https://doi.org/10.1080/21678421.2017.1392576>
- Makkonen, T., Ruottinen, H., Puhto, R., Helminen, M., Palmio, J. (2018). Speech deterioration in amyotrophic lateral sclerosis (ALS) after manifestation of bulbar symptoms. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 53(2), 385-392. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12357>
- Maresca, G., Pranio, F., Naro, A., De Luca, R., Maggio, M. G., Scarcella, I., De Domenico, C., Bramanti, P., Conti Nibali, V., Portaro, S., & Calabrò, R. S. (2019). Augmentative and alternative communication improves quality of life in the early stages of amyotrophic lateral sclerosis. *Functional neurology*, 34(1), 35–43.
- Marot V. in Drljepan M. (2019). Pripomočki in naprave za komunikacijo. *Rehabilitacija*, 18(1), 140-145. <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-LA2FWABU/6a99847d-64be-4a8e-8a4f-e47cba1b56ae/PDF>
- Moharić M., Ogrin M., Pirc Š., Debeljak M., Galič K., Breclj D., Klun T. (2020). Program za nadomestno in dopolnilno komunikacijo pri odraslih. *Rehabilitacija*, 19(1), 49-52. https://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2020_S1_p049-052.pdf
- Motor Neuron Disease Association (2022). *What is MND?* <https://www.mndassociation.org/about-mnd/what-is-mnd/>
- Ogrin M. in Debeljak, M. (2016). *Vprašalnik o vplivu komunikacijskega pripomočka na kakovost življenja*. Interno gradivo URI Soča.
- Robarge, K.M. (2009). Communication Management in Amyotrophic Lateral Sclerosis: The role

of the Speech-Language Pathologist during disease progression. *The Internet Journal of Allied Health Science and Practice*, 7(2), 1-6. <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1237&context=ijahsp>

Spataro, R., Ciriaco, M., Manno, C., La Bella, V. (2014). The eye-tracking computer device for communication in amyotrophic lateral sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*, 130(1), 40–45. <https://doi.org/10.1111/ane.12214>

Vovk N., Korošec B., Ogrin M., Debeljak M., Groleger K. (2013). Analiza postopka testiranja sposobnosti bolnikov za uporabo sistema za nadomestno komunikacijo, ki omogoča vodenje računalnika z usmerjanjem pogleda. *Rehabilitacija*, 12(2), 61-70. <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-9SMJSRSH/619878ae-7c3c-4178-a7fc-5945c3908793/PDF>

Uporaba nevromišične električne stimulacije pri nevrogenih motnjah požiranja: prikaz primera

Use of Neuromuscular Electric Stimulation in Neurogenic Swallowing Disorders: Case Presentation

Patricija Širca Ule*

POVZETEK

Izhodišča: Uporaba nevromišične električne stimulacije (NMES) je v zadnjih desetih letih pomembno utrdila terapevtsko podporo pri obravnavi nevrogenih motenj požiranja. Gre za površinsko draženje mišičnih skupin s kratkimi pulzirajočimi stimulacijami. Najpogosteje se uporablja pri bolnikih po možganski kapi, ki se soočajo z motnjami požiranja v faringealni fazi. Princip NMES je krepitev mišičnih skupin, ki sodelujejo pri požiranju in tudi spodbujanje senzorične. Na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu republike Slovenije - Soča smo na oddelku za rehabilitacijo pacientov po možganski kapi pred 4 leti pridobili licenco za opravljanje NMES s pomočjo naprave Ampcare. Protokol obravnav poteka 4 tedne, vsak teden ima predpisan načrt intenzivnosti stimulacije. Številne študije so že potrdile učinkovitost uporabe, predvsem kot pomoč pri lažjem odpiranju zgornjega ezofagalnega sfinktra in močnejšega delovanja hiolarinževalnih mišic, kar vpliva na višji dvig grla.

Metode: Prikazali bomo primer bolnika po možganski kapi, ki se je soočal s težko stopnjo disfagije. Prejel je 20 cikličnih stimulacij v trajanju 30 minut dnevno, 5 dni na teden (v trajanju 4 tednov). Za opis smo uporabili študijo primera.

Rezultati: Pri bolniku po možganski kapi se je zmožnost požiranja izboljšala, gospod je prešel na popolno hranjenje preko ust s prilagojeno dieto IDDSI stopnje 5 (mleta in sočna hrana).

Zaključek: Prikaz primera govori v prid študij, ki potrjujejo da je NMES dobra metoda kot podpora pri logopedski terapiji motenj požiranja.

Ključne besede: nevromišična električna stimulacija (NMES), Ampcare ESP, nevrogene motnje požiranja, logopedska obravnava, možganska kap.

* Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča & Univerza na Primorskem, Pedagoška fakulteta
E-naslov: patricija.sirca@ir-rs.si

ABSTRACT

Background: The use of neuromuscular electrical stimulation (NMES) has significantly consolidated therapeutic support in the treatment of neurogenic swallowing disorders over the past ten years. It is a superficial stimulation of muscle groups with short pulsating stimulations. It is most used in patients after a stroke who experience pharyngeal swallowing disorders. The principle of NMES is to strengthen the muscle groups involved in swallowing and to promote sensory perception. The offer of devices on the market is already very diverse, most of them require licensed training before use. At University rehabilitation institute republic of Slovenia, we obtained a license to perform NMES with the help of the Ampcare device at the Department for Rehabilitation of Patients after Stroke four years ago. The treatment protocol lasts for four weeks, each week has a prescribed stimulation intensity plan. Numerous studies have already confirmed the effectiveness of the use, especially as an aid in easier opening upper esophageal sphincter and stronger action of the hyolaryngeal muscles, which results in a higher throat elevation.

Methods: We will present an example of a patient after a stroke who experienced a severe degree of dysphagia. He received 20 cyclic stimulations lasting 30 minutes per day, 5 days per week (for 4 weeks). A case study was used for the description.

Results: In a patient after a stroke, the ability to swallow improved, he achieved complete oral feeding with a modified diet IDDSI level 5 (minced and juicy food).

Conclusion: The case study speaks in favour of studies confirming that NMES is a good method to support speech therapy in swallowing disorders.

Keywords: neuromuscular electrical stimulation (NMES), Ampcare ESP, neurogenic swallowing disorders, speech therapy, stroke.

UVOD

Motnje požiranja (disfagija) se največkrat pojavijo kot posledica nevroloških bolezni. S pojmom disfagija opisujemo težave, ki nastanejo v katerikoli fazi požiranja (oralni, faringealni ali ezofagalni fazi). Da bi lahko načrtovali uspešno rehabilitacijo motenj požiranja, morajo logopedi dobro poznati anatomijo in fiziologijo požiranja. Pomembno je tudi poznavanje, kako različne konsistence tekočine in hrane vplivajo na samo požiranje v smislu hitrosti prenosa grizljaja/požirka, rabe mišic ter kako se na različne vrste hrane in tekočine odziva senzorični in motorični sistem, ki sodeluje pri požiranju. Ugotavljamo lahko, da je požiranje zelo kompleksen proces, kjer lahko že najmanjše odstopanje v delovanju povzroči večje zaplete (González-Fernández idr., 2013). Logopedska terapija motenj požiranja je usmerjena v iskanje prilagoditev ter tudi izboljšanje same funkcije požiranja glede na zmožnosti bolnika. Poleg že uveljavljenih terapevtskih pristopov se je kot podpora v terapiji v svetu že dodobra uveljavila nevro-mišična električna stimulacija požiranja (NMES) (Pownall idr., 2017).

Z NMES želimo izboljšati funkcijo paretičnega/paralitičnega živčevja vendar mora biti ob tem periferno živčevje neprizadeto. Z nizko intenzivno stimulacijo najprej dosežemo senzorični odziv (oseba čuti mravljince) ob nekoliko zvišani intenziteti pa pridobimo tudi motorični odziv, kar pomeni, da se tarčno mišičje začne krčiti. Na trgu je najti različne naprave za NMES z različnimi elektrodami ter različnimi načini nameščanja (Bastian, 2008; I. Humbert idr., 2012; Pownall idr., 2017). Načeloma se namešča elektrode površinsko, na kožni del v predelu vratu in glave, kjer želimo posredno vplivati na oralno in/ali faringealno fazo požiranja. Ravno zaradi natančnosti nameščanja je dobro poznavanje anatomije in fiziologije požiranja predpogoj za uporabo NMES. Raziskave navajajo, da je najboljša učinkovitost NMES takrat, ko jo uporabljamo kot dopolnitev običajnih logopedskih vaj požiranja, ki ustvarjajo upor. Namensko krčenje mišic skupaj z NMES, kot poročajo, povzroči boljši odziv v centralnem živčnem sistemu. Motnje v faringealni fazi požiranja, nastale zaradi slabšega dviga grla med požiranjem (vzrok je lahko slabše delovanje suprahoidnih mišic) in/

ali upočasnjeno, neusklajeno zapiranje dihalne poti med požiranjem (med dvigom grla poklopec pokrije vhod v grlo, hkrati se ob tem sočasno primaknejo tudi ventrikularne gube in glasilki), so indikacija za uporabo NMES v kombinaciji izvajanja vaj požiranja, pri katerih nastane upor/napor (Bastian, 2008; I. A. Humbert idr., 2013; Lee idr., 2014; Martindale idr., 2019; Pownall idr., 2017; Watts in Dumican, 2018).

Kljub pozitivnim učinkom pa moramo biti ob uporabi NMES previdni. Obstaja kar nekaj kontraindikacij, ki jih je potrebno poznati, preden uporabimo NMES na bolniku. Tako se NMES ne sme uporabljati pri osebah z vstavljenjo elektronsko napravo (kot npr. srčni spodbujevalnik, globoka možganska stimulacija in baklofenska črpalka – v kolikor se ne more ročno izklopiti). Naprava se ne sme uporabljati pri sumu na tumorske lezije, okužbo ter poškodovani koži, ki je še v postopku celjenja. Previdnost je potrebna pri osebah z diagnosticiranimi srčnimi težavami ali epilepsijo (za uporabo je potreben posvet z zdravnikom). Za učinkovito uporabo je potrebno tudi, da oseba nima kognitivnih težav in je sposobna sodelovanja v terapiji (Ludlow, 2008).

Tudi Na URI Soča, na oddelku za rehabilitacijo po možganski kapi, smo logopedi začeli uporabljati tovrstno terapijo. Pri delu uporabljamo napravo Ampcare ESP, ki glede na raziskave, pri motnjah požiranja po možganski kapi, ugodno vpliva na izboljšanje le teh (Pownall idr., 2017). V našem prispevku smo opisali uporabo naprave pri bolniku po možganski kapi v možganskem deblu, kjer smo s kombinacijo NMES in požiranja z naporom dosegli relativno dobre rezultate. Raziskavo je odobrila etična komisija URI Soča (6.5.2019 – 16/2019), pacient je podal pisno soglasje za udeležbo v raziskavi.

METODE

Preiskovanec

Prikazali bomo primer bolnika starega 71 let, ki je doživel možgansko kap v možganskem deblu, kar je povzročilo težke motnje požiranja, potrebna je bila vstavitev perkutane endoskopske gastrostome (PEG). Po 5 mesecih od dogodka je bil sprejet na rehabilitacijo v URI Soča. Gospod je bil pred

sprejemom ambulantno logopedsko voden, začeli so že s treningom požiranja tekočine in hrane po IDDSI stopnji 3. Po sprejemu na URI Soča je opravil ponovni endoskopski pregled požiranja – FEES (*angl.* fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing) pri specialistu otorinolaringologije - foniatru, kjer so ugotavljali zastajanje sluzi v piriformnih sinusih. Ob požiranju obravnave tekočine (2 ml in 5 ml) ni prišlo do aspiracije, kljub temu pa sta se s tekočino napolnila oba piriformna sinusa in retrokrikoidni predel, kot posledica pa je tekočina pričela zatekati v grlo. Ob tem je gospoda vzdražilo, pričel je kašljati in ker ni mogel pogoltniti vsebine, jo je moral izpljuniti. Svetovano je bilo, da gospod nadaljuje s treningom požiranja nezgoščene tekočine, ob požiranju naj glavo obrne proti slabši, levi strani.

Protokol dela

Najprej smo preverili, ali ima bolnik morebitne kontraindikacije za uporabo tovrstne terapije. Bolnik je prejel 20 cikličnih stimulacij v obdobju 4 tednov (5 dni na teden). Ena cikel traja 30 minut, sestavljen je iz 5 sekund neposredne nevromišične stimulacije ter 15 – 25 sekund vmesnega počitka. Ob stimulaciji mora oseba pogoltniti slino. Pred začetkom izvajanja terapije in po končanih 20 ciklih je bila narejena ocena po lestvici funkcionalnega vnosa FOIS (*angl.* Functional Oral Intake Scale, FOIS) (Crary et al., 2005) ter logopedska ocena požiranja s testom MASA (*angl.* Mann Assessment of Swallowing Ability) (Mann, 2002), ki je standardiziran test za oceno požiranja pri bolnikih po možganski kapi. Prav tako je po zaključku bolnik opravil ponoven pregled požiranja pri foniatru.

REZULTATI

Bolniku smo dnevno nameščali elektrode, stimulacija je trajala pol ure. Senzorični in motorični odziv sta se pojavila sočasno, ob jakosti 10mA. Ob vsaki stimulaciji je bolnik izvajal vaje požiranja z naporom. Sam postopek je podrobneje opisan v preglednici (Preglednica 1). Po zaključenem štiritedenskem izvajanju cikličnih stimulacij je gospod zmožal pojesti celoten obrok preko ust,

IDDSI stopnje 5 (mleta in sočna hrana). Ponovili smo logopedsko oceno s pomočjo lestvice FOIS in MASA testa. Na lestvici FOIS je iz začetne ocene 2 prešel na stopnjo 5 (vnos hrane/tekočine per os z več konsistencami, ki zahtevajo poseben način priprave). Tudi pri oceni na testu MASA se je število točk izboljšalo. Opazno je bilo izboljšanje v faringealni fazi, kjer je iz začetne ocene 5/10 točk (nepopoln dvig grla, postopno in neuskla-jeno napredovanje, kлокotajoč glas ob fonaciji) napredoval na višjo stopnjo – 8/10 točk (dvig grla nekoliko otežen, počasna iniciacija dviga, nepopolna odstranitev grližljaja). Pri požiranju je ostajal občutek težkega požiranja, gostejšo hrano je moral dodatno zalivati s tekočino in jo pogoltniti z večjim naporom.

Gospod je opravil ponovni endoskopski pregled požiranja (FEES), kjer je specialist foniatrije ugotavljal šibko miškulaturo po levi strani, slabšo gibljivost leve glasilke in zastajanje v piriformnem sinusu na levi strani. Delno zastajanje so ugotavljali tudi zastajanje v desnem piriformnem sinusu in retrokrikoidno. Zaradi tega je opravil tudi dodaten pregled – videofluoroskopijo (rentgensko preiskavo požiranja), kjer so ugotavljali zakasnelo odpiranje UES.

RAZPRAVA

Uporaba NMES pri bolniku z disfagijo po možganski kapi se je izkazala kot dobra dopolnitev logopedске terapije. Od posameznih poskusov požiranja je prešel na hranjenje per os, sicer prilagojene konsistence hrane IDDSI stopnje 5. Izboljšanje požiranja in prehod na različne konsistence hrane navajajo tudi v tujini (Martindale idr., 2019). Glede na prikaz enega primera ne moremo zagotovo sklepati o uspehu NMES, pojavi se tudi vprašanje o možnosti spontanega okrevanja. Kljub temu najdemo raziskavo, v kateri so Martindale, Stephenson in Pownall opisali izboljšanje požiranja z uporabo NMES tudi pri bolnikih, ki so bili po možganski kapi že več let. Bolniki so po terapiji z NMES in vajami požiranja z naporom izboljšali požiranje v smislu uživanja širšega nabora konsistenc hrane ter tudi lažjega uživanja tekočine (Pownall idr., 2017). Opisano izboljšanje požiranja najdemo tudi pri nevrodegenerativnih boleznih kot je na primer Parkinsonova bolezen, kjer so opisovali celo izboljšanje požiranja – po stimulacijah so ugotavljali manjše zastajanje sline v piriformnih sinusih, kar je ugodno vplivalo na zmanjšanje možnosti aspiracije (Park idr., 2018).

Preglednica 1: Prikaz stanja cikličnih obravnav NMES

Št. cikla	Moč stimulacije (mA)	Odziv med in po stimulaciji	Status požiranja
Do 10. cikla	10	Brez evidentnih sprememb.	Poskusi pitja posameznih požirkov tekočine, večina preko PEG.
11. cikel	10	Kašelj ob požiranju z naporom med stimulacijo. Nujna uporaba manevra nagiba glave levo in navzdol ob požiranju tekočine (lažji občutek požiranja in preprečitev kašlja).	Poskus hranjenja hrane miksane konsistence za zajtrk (180g) v kombinaciji s hranjenjem preko PEG.
14. cikel	10	Stalna uporaba manevra nagiba glave levo in navzdol ob požiranju.	Zajtrk v celoti per os, miksane konsistence, ostali obroki PEG.
17. cikel	10	Enakomernejše vključevanje vratnih mišic na levi strani.	Poskus hranjenja per os tudi za kosilo v kombinaciji s hrano preko PEG, večerja še preko PEG.
20. cikel	10	Občutek lažjega požiranja predvsem tekočine ter mlete in sočne hrane.	Prehod na hranjenje per os v celoti, mleta in sočna hrana, preko PEG samo še zdravila.

Ocena po lestvici FOIS je iz začetne stopnje 2 (nadomestni način vnosa hrane/tekočine z minimalnim/občasnim vnosom per os) na koncu prešla na stopnjo 5 (vnos hrane/tekočine per os z več konsistencami, ki zahtevajo poseben način priprave). V literaturi najdemo dokaze o hitrejšem napredku glede na lestvico FOIS ob uporabi NMES v primerjavi z istim časovnim obdobjem brez uporabe tovrstnega pristopa (Carnaby-Mann in Crary, 2007; Lee idr., 2014; Martindale idr., 2019; Pownall idr., 2017). Tudi pri oceni požiranja po Mannovi – MASA se je število točk izboljšalo. MASA test se v raziskavah v povezavi z NMES ne pojavlja pogosto, najdemo raziskavo, kjer so opisali hitrejše izboljšanje požiranja tudi glede na MASA oceno (Carnaby-Mann in Crary, 2007).

Na podlagi endoskopske ocene požiranja ne moremo opisati vidnega izboljšanja, saj sta bila izvida ob začetku in koncu obravnave skoraj enaka. Kljub temu se je vnos per os pomembno izboljšal. V svetu se ob uporabi NMES pogosteje uporablja videofluoroskopija (Doeltgen idr., 2010; I. Humbert idr., 2012; I. A. Humbert idr., 2013; Watts in Dumican, 2018). Gospod jo je ob zaključku opravil. Na preiskavi so ugotavljali zapoznelo odpiranje zgornjega ezofagalnega sfinktra (UES), kar pojasni zastajanje požirka v piriformnih sinusih obojestransko. Edini napredek, ki ga lahko sklepamo na podlagi opažanj je, da se je UES tekom 4 tednov obravnave s podporo NMES začel hitreje odpirati, kar je gospodu omogočilo lažje požiranje do te mere, da je iz poskusov požiranja prešel na požiranje per os.

ZAKLJUČEK

Študija primera ni dovolj za potrditev že izvedenih raziskav v tujini, saj obravnava zgolj posamezen primer uporabe NMES. Kljub temu pa bo primer služil kot podlaga za načrtovanje nadaljnjih logopedskih terapevtskih pristopov. V Slovenijo smo pripeljali novo metodo logopedskega dela, ki pa je pokazala potrebo po dopolnitvi diagnostike motenj požiranja ter še tesnejšem sodelovanju med različnimi strokovnjaki, ki sodelujejo pri obravnavi motenj požiranja.

LITERATURA IN VIRI

- Bastian, A. J. (2008). Understanding sensorimotor adaptation and learning for rehabilitation. *Current Opinion in Neurology*, 21(6), 628–633. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e328315a293>
- Carnaby-Mann, G. D., & Crary, M. A. (2007). Examining the Evidence on Neuromuscular Electrical Stimulation for Swallowing. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 133(6), 564. <https://doi.org/10.1001/archotol.133.6.564>
- Crary, M. A., Mann, G. D. C., & Groher, M. E. (2005). Initial Psychometric Assessment of a Functional Oral Intake Scale for Dysphagia in Stroke Patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(8), 1516–1520. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.11.049>
- Doeltgen, S. H., Dalrymple-Alford, J., Ridding, M. C., & Huckabee, M.-L. (2010). Differential Effects of Neuromuscular Electrical Stimulation Parameters on Submental Motor-Evoked Potentials. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 24(6), 519–527. <https://doi.org/10.1177/1545968309360417>
- González-Fernández, M., Ottenstein, L., Atanelov, L., & Christian, A. B. (2013). Dysphagia after stroke: an overview. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 1(3), 187–196. <https://doi.org/10.1007/s40141-013-0017-y>
- Humbert, I. A., Christopherson, H., Lokhande, A., German, R., Gonzalez-Fernandez, M., & Celnik, P. (2013). Human Hyolaryngeal Movements Show Adaptive Motor Learning During Swallowing. *Dysphagia*, 28(2), 139–145. <https://doi.org/10.1007/s00455-012-9422-0>
- Humbert, I., Michou, E., MacRae, P., & Crujido, L. (2012). Electrical Stimulation and Swallowing: How Much Do We Know? *Seminars in Speech and Language*, 33(03), 203–216. <https://doi.org/10.1055/s-0032-1320040>
- Lee, K. W., Kim, S. B., Lee, J. H., Lee, S. J., Ri, J. W., & Park, J. G. (2014). The Effect of Early Neuromuscular Electrical Stimulation Therapy in Acute/Subacute Ischemic Stroke Patients With Dysphagia. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 38(2), 153. <https://doi.org/10.5535/arm.2014.38.2.153>
- Ludlow, C. L. (2008). Electrical Stimulation and Dysphagia: What We Do and Don't Know. *The ASHA Leader*, 13(3), 8–11. <https://doi.org/10.1044/leader.FTR1.13032008.8>
- Martindale, N., Stephenson, J., & Pownall, S. (2019). Neuromuscular Electrical Stimulation Plus Rehabilitative Exercise as a Treatment for Dysphagia in Stroke and Non-Stroke Patients in an NHS Setting: Feasibility and Outcomes. *Geriatrics*, 4(4), 53. <https://doi.org/10.3390/geriatrics4040053>
- Mann, G. (2002). MASA: The Mann assessment of swallowing ability (Vol. 1). Cengage learning.
- Park, J.-S., Oh, D.-H., Hwang, N.-K., & Lee, J.-H. (2018). Effects of neuromuscular electrical stimulation in patients with Parkinson's disease and dysphagia: A randomized, single-blind, placebo-controlled trial. *NeuroRehabilitation*, 42(4), 457–463. <https://doi.org/10.3233/NRE-172306>
- Pownall, S., Enderby, P., & Sproson, L. (2017). Electrical Stimulation for the Treatment of Dysphagia. In *Electroceuticals* (pp. 137–156). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-28612-9_6
- Watts, C. R., & Dumican, M. J. (2018). The effect of transcutaneous neuromuscular electrical stimulation on laryngeal vestibule closure timing in swallowing. *BMC Ear, Nose and Throat Disorders*, 18(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s12901-018-0054-3>

Prepoznavanje motenj hranjenja pri otrocih z nevrološko okvaro

Identifying Feeding Problems in Children with Neurological Disorders

Nuša Slana*

POVZETEK

Motnje hranjenja so pri otrocih z nevrološko okvaro prisotne pogosteje kot pri otrocih v tipičnem razvoju in lahko vplivajo na rast in razvoj, zadostno prehranjenost otroka ter družinsko življenje. Obstajajo številni instrumenti za oceno hranjenja, namenjeni strokovnjakom in staršem. Vprašalnik za oceno hranjenja otrok (PediEAT), ki obstaja ločeno v presejalni in poglobljeni verziji, lahko služi kot orodje za prepoznavo rizičnih otrok, že prisotnih motenj in za evalvacijo napredka. Poda pomembne podatke o vedenjih, ki se med hranjenjem pojavljajo pri otrocih z nevrološko okvaro, a bi bilo potrebno njegovo zanesljivost pri prepoznavi senzornih in motoričnih motenj hranjenja preveriti na še večjem vzorcu.

Ključne besede: motnje hranjenja, otroci z nevrološko okvaro, starši, vprašalnik.

ABSTRACT

Feeding disorders are more common in children with neurological disorders than in children with typical development and can affect growth, development, adequate nutrition of the child and their family lifestyle. There are a number of feeding assessment tools designed for professionals and parents. The Pediatric Eating Assessment Tool, available as screener and full version, can serve as a tool to identify children at risk, already existing disorders and to evaluate progress. It provides important insight into problematic feeding behaviour in children with neurological disorder, but its reliability in identifying sensory and motor disorders should be tested on a larger sample.

Keywords: feeding disorders, children with neurological impairment, parents, questionnaire.

* Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča & Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani
E-naslov: nusa.slana@ir-rs.si

UVOD

Hranjenje je ena od najosnovnejših funkcij novorojenčka, ki mu omogoča rast in razvoj. Ali se bo otrok zmožen zadovoljivo nahraniti, je odvisno od razvitosti in delovanja njegovega senzornega in motoričnega sistema (Dodrill in Gosa, 2015). Vsaka ovira v razvoju struktur in funkcij, ki so posredno in neposredno povezane s hranjenjem, lahko povzroči motnje požiranja in hranjenja, ki so tako pogostejše pri nedonošenih otrocih, otrocih z nevrološko okvaro, nepravilnostmi anatomskih struktur, dihalnimi obolenji in gastrointestinalnimi motnjami (Dodrill, 2014). Težave so lahko prehodne ali pa ostanejo tudi v poznejših obdobjih življenja (Bernard-Bonnin, 2006).

Motnje hranjenja in požiranja so pri otrocih z nevrološko okvaro prisotne pogostejše kot pri otrocih v tipičnem razvoju. Pojavnost motenj hranjenja pri otrocih z nevrološko okvaro ni natančno znana, a se giblje med 30 in 40 % (Benfer idr., 2013; Parkes idr., 2010). Težave pri hranjenju in požiranju lahko pri teh otrocih vodijo v zaplete pri dihanju, vplivajo na dolžino hranjenja pri posameznem obroku, zadosten vnos potrebnih hranil in tekočine, njegovo rast in družinsko življenje (Arvedson, 2008; Arvedson idr., 2020).

Za uspešno načrtovanje obravnave otrok z motnjo hranjenja in požiranja sta ključni zgodnja prepoznavna rizičnih otrok in zanesljiva klinična ocena teh težav. Za klinično oceno motenj hranjenja lahko uporabimo različne ocenjevalne instrumente, namenjene usposobljenim strokovnjakom, ali vprašalnike za starše. Ker so starši oz. skrbniki prisotni ob večini obrokov, so informacije, ki jih podajo glede otrokovega hranjenja, ključnega pomena, in nam pogosto pomagajo pri oblikovanju celostne slike, saj se lahko otrok v različnih okoliščinah nahrani bolj ali manj učinkovito (Jaafar idr., 2019).

Na voljo je več instrumentov za oceno hranjenja pri novorojenčkih, dojenčkih, malčkih in otrocih, npr. Ocenjevalna lestvica za oceno hranjenja pri novorojenčkih, (*angl.* The Neonatal Oral Motor Assessment Scale, NOMAS) (Kwon idr., 2020) in Standardizirana klinična ocena motenj hranjenja in požiranja (*angl.* Dysphagia Disorder Survey, DDS) (Marot idr., 2017; Sheppard idr., 2014).

V tujini je na voljo več instrumentov namenjenih staršem, kot so Behavioural Pediatric

Feeding Assessment Scale (BFAS), Paediatric Assessment Scale for Severe Feeding Problems (PASSFP) ter Children's Eating Behaviour Inventory (CEBI). Zaradi možnosti longitudinalnega spremljanja in celostnega ocenjevanja motenj hranjenja v kombinaciji s preostalimi vprašalniki iz skupne zbirke (*angl.* Feeding Flock) se kot potencialno uporaben pripomoček ponuja Vprašalnik za oceno hranjenja otrok (PediEAT) (Thoyre idr., 2014).

Na Oddelku za (re)habilitacijo otrok Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Soča se pogosto srečujemo z otroki z nevrološko okvaro, ki imajo obenem motnje hranjenja in požiranja. Od meseca marca 2022 smo ob sprejemu v strnjen program rehabilitacije pričeli s poskusnim sistematičnim presejanjem otrok rizičnih za motnje hranjenja in požiranja. Starši otrok starih od 6 mesecev do 7 let ob sprejemu prejmejo slovenski prevod Presejalnega vprašalnika za oceno hranjenja otrok (*angl.* PediEAT screener). Poleg vprašalnika starši odgovorijo tudi na dodatna vprašanja o morebitnem slabšem apetitu v zadnjem tednu ter o morebitni izgubi telesne teže v zadnje pol leta. Izpolnjene vprašalnike tim za motnje hranjenja in požiranja tedensko pregleda in otroke po potrebi vključi v primerno logopedsko in dietetsko obravnavo. Z raziskavo smo tako želeli ugotoviti ali bi bil Vprašalnik za oceno hranjenja otrok s pripadajočim presejalnim vprašalnikom primerno presejalno orodje za prepoznavo otrok, ki potrebujejo obravnavo na področju motenj hranjenja in požiranja, že ob sprejemu v rehabilitacijo. Prav tako nas je zanimalo, kakšne podatke o prisotnih težavah bomo dobili na podlagi Vprašalnika za oceno hranjenja otrok ter ali bodo dobljeni rezultati koristni pri načrtovanju terapije.

METODE

Vzorec

V raziskavo smo vključili starše in njihove otroke, ki so bili v času izvajanja študije obravnavani na Oddelku za (re)habilitacijo otrok URI Soča starih od 6 mesecev do 7 let, hkrati pa so jim starši že ponujali gosto hrano po žlici.

Izključitveni kriteriji so bili: nezadostno znanje slovenskega jezika staršev oz. skrbnikov; težja ali

težka gibalna oviranost, ki vpliva na večino (samoostojnega) hranjenja; nadomestna oblika hranjenja po sondi, ter stanje po odstranitvi tumorja.

V raziskavo smo vključili 35 otrok, ki so ustrezali vključitvenim kriterijem in katerih starši so ustrezno izpolnili presejalni vprašalnik za oceno hranjenja otrok, od tega je bilo 13 deklic in 22 dečkov. Povprečna starost je znašala 4 leta in 8 mesecev, z razponom od 11 mesecev do 6 let in 10 mesecev. Presejalni vprašalnik je prepoznal 8 otrok rizičnih za prisotnost motenj hranjenja, od tega 3 deklice in 5 dečkov, ki so bili vključeni v nadaljnjo analizo. Povprečna starost rizičnih otrok je bila 3 leta in 1 mesec. Diagnoze otrok so prikazane v Tabeli 1.

Uporabljeni inštrumenti

V raziskavi smo uporabili slovenski prevod Presejalnega vprašalnika za oceno hranjenja otrok (*angl.* PediEAT screener) ter slovenski prevod razširjene verzije Vprašalnika za oceno hranjenja otrok (*angl.* PediEAT).

Presejalni vprašalnik za oceno hranjenja otrok je na voljo v treh različicah, za starosti 6-15 mesecev, 15-30 mesecev in od 2,5-7 let. Vsi zajemajo 10 postavk, prilagojenih starosti, ki jih starši ovrednotijo na šeststopenjski lestvici od nikoli do vedno. V kolikor starš odgovor na katerokoli postavko označi s stopnjo, ki se nahaja v sivem območju, otrokovo hranjenje starši podrobneje ocenijo z razširjenim Vprašalnikom za oceno hranjenja otrok. Slednji je primeren za otroke stare od 6 mesecev do 7 let. Vsebuje 78 postavk, ki so razvrščene v štiri kategorije: 1) fiziološki

simptomi; 2) težavno vedenje med obroki; 3) selektivno hranjenje; 4) obdelava v ustih. Starši postavke ocenjujejo na lestvici od 0 do 5, pri čemer 0 pomeni »Nikoli«, 5 pa »Vedno«. Seštevke posameznih kategorij ovrednotimo s priloženimi referenčnimi vrednostmi za posamezne starosti, da dobimo podatke o stopnji zaskrbljenosti – brez skrbi, zaskrbljujoče, zelo zaskrbljujoče. Ker postavke vprašalnika zajamejo celotno področje hranjenja, le ta omogoča preponavanje motričnih in/ali senzornih težav pri hranjenju, hkrati pa je zaradi možnosti ponovnega izpolnjevanja primeren za sledenje in spremljanje sprememb na področju hranjenja oziroma vrednotenju napredka tekom obravnave. S strani avtorjev smo prejeli dovoljenje za uraden prevod lestvice v slovenski jezik.

Postopek zbiranja podatkov

V mesecu aprilu 2022 smo staršem otrok vključenih v strnjene program rehabilitacije na Oddelku za (re)habilitacijo otrok ob sprejemu predali presejalni vprašalnik PediEAT s soglasjem za sodelovanje v raziskavi. Ustrezno izpolnjene in vrnjene vprašalnike so starši predali oddelčnim srednjim medicinskim sestram, pristojna logopedinja pa je pregledala rezultate izpolnjenih vprašalnikov. Starše, ki so na katerokoli postavko odgovorili z odgovorom v sivem območju, smo prosili, da izpolnijo razširjeno različico Vprašalnika za oceno hranjenja otrok. Skladno s soglasjem staršev smo v dokumentaciji poiskali osnovne podatke in diagnoze otrok, ki so bili na presejalnem testu prepoznani kot rizični.

Tabela 1: Diagnoze otrok

Diagnoza	N	f %
Pomanjkljiv pričakovani normalni fiziološki razvoj, neopredeljen	3	33,3
Cerebralna paraliza	2	22,2
Downov sindrom	2	22,2
Metabolna okvara bazalnih ganglijev	1	11,1
Druge opredeljene motnje centralnega živčevja	1	11,1
Skupno	9	100

Analiza podatkov

Pri analizi podatkov smo uporabili programa Excel in SPSS 27. Za podatke smo izračunali opisno statistiko.

REZULTATI

Z opravljenim presejalnim ocenjevanjem smo izmed 35 vključenih otrok prepoznali 8 otrok rizičnih za prisotnost motenj hranjenja. Razširjeni vprašalnik smo v izpolnjevanje dodatno predali staršem otroka, ki na presejalnem ocenjevanju ni bil prepoznan kot rizičen, a so starši med pogovorom z logopedom izpostavili dečkove senzorne težave pri sprejemanju hrane. Izpolnjen razširjeni vprašalnik je kot zaskrbljujoče izpostavil kategorijo selektivnega hranjenja, medtem ko je pri preostalih kategorijah dosegel starosti primeren rezultat. Skupno smo tako analizirali devet razširjenih Vprašalnikov za oceno hranjenja otrok.

Na podlagi določenih referenčnih vrednosti za posamezno starost smo otrokom določili stopnje zaskrbljenosti. Rezultati štirih otrok so pokazali, da njihovo hranjenje ni zaskrbljujoče. Od tega trije otroci v nobeni izmed vključenih kategorij niso izkazovali zaskrbljujočih težav, medtem ko je eden izmed otrok dosegel zaskrbljujoč rezultat v kategoriji selektivnega hranjenja. Gre

za otroka, ki na presejalnem testu ni bil prepoznan kot rizičen, saj presejalni test za njegovo starost ne vsebuje postavk s področja selektivnosti, a so težave kasneje izpostavili starši.

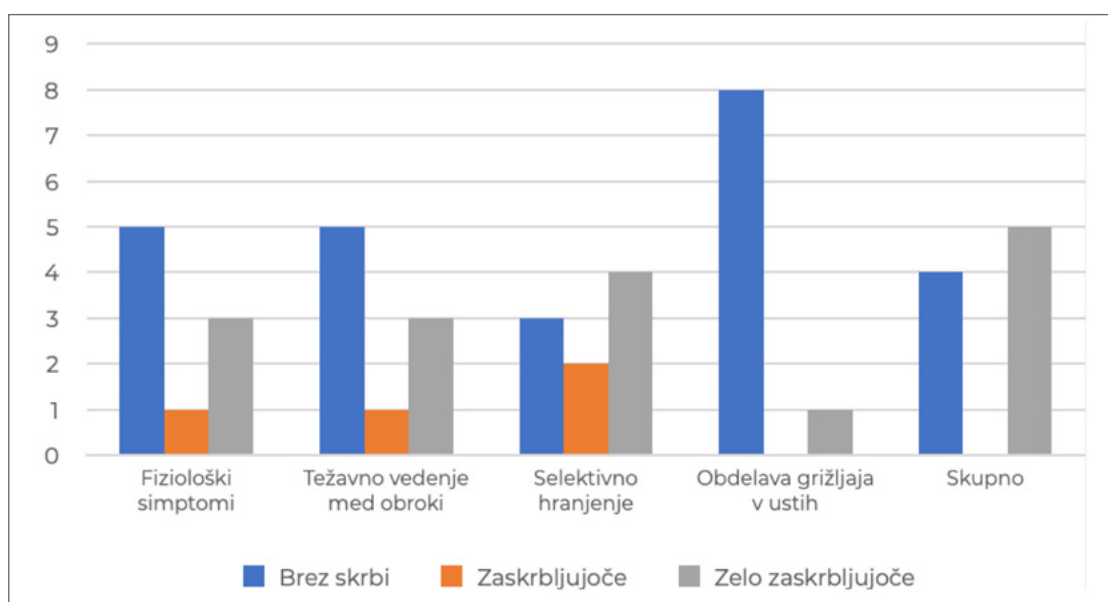
Preostalih pet otrok je skupno doseglo rezultat, ki je glede na primerne starostne norme opredeljen kot zelo zaskrbljujoč. Štirje so zelo zaskrbljujoč rezultat dosegli v dveh izmed štirih kategorij, en otrok pa v treh kategorijah. Stopnje zaskrbljenosti po posameznih stopnjah so prikazane na Grafu 1.

V sklopu fizioloških simptomov so se pri rizičnih otrocih pogosteje pojavljali kašelj med ali po obroku ter bruhanje med obrokom. Med uživanjem gladke in/ali čvrste hrane se jim je pogosteje sprožal žrelni refleks, med pitjem tekočin pa se jim je pogosteje zaletelo. Med hranjenjem so glavo pogosteje nagibali nazaj in se zvižali.

Med obroki so se pogosteje pojavljala težavna vedenja, kot so izogibanje hranjenju, odklanjanje hranjenja, odmetavanje hrane ter potreba po animaciji med hranjenjem. Obenem je bilo med hranjenjem prisotnih več znakov stresa in neugodja. Obroki so pogosto potekali več kot 30 minut, otroci pa včasih vztrajajo, da jih hrani vedno ista oseba.

Otroci s težavami selektivnega hranjenja so najpogosteje izkazovali težave pri uživanju mešanih tekstur in čvrste hrane, ki jo je potrebno prežvečiti. Pred obroki so kazali manj znakov lakote, med obrokom niso bili pripravljeni jesti sami, hrano pa so pogosteje izpljuvali.

Graf 1: Stopnje zaskrbljenosti glede na rezultate



Najmanj težav so starši izpostavili pri obdelavi grizljaja v ustih, kjer je bil kot zelo zaskrbljujoč prepoznan le en otrok, kateremu je hrana med obrokom ostajal v ustni votlini, hkrati pa hrane ni zadostno prežvečil.

RAZPRAVA

Na podlagi opravljene raziskave sta se kot pomanjkljivi izkazali občutljivost in zanesljivost presejalnega vprašalnika pri prepoznavanju rizičnih otrok z nevrološko okvaro. Presejalna vprašalnika za otroke mlajše od 2,5 let zajemata predvsem postavke, ki vključujejo fiziološke znake motenj hranjenja, zato sta manj zanesljivi pri prepoznavi otrok s senzornimi težavami. Hkrati je presejalni vprašalnik kot rizične prepoznal štiri otroke (44,4 %), za katere se je po izpolnitvi razširjenega vprašalnika izkazalo, da nimajo težav na področju hranjenja. Enako je potrdila tudi klinična ocena opravljena s strani logopeda. Starši teh otrok tekom terapevtskega programa niso izpostavili prisotnih težav s hranjenjem ali nenapredovanje na teži in hranjenja niso doživljali kot stresnega, zato niso bili vključeni v terapijo motenj hranjenja. Otrok, ki ga presejalni vprašalnik ni prepoznal kot rizičnega, a je na področju selektivnega hranjenja dosegel zaskrbljujoč rezultat je bil zaradi senzornih težav vključen v logopedsko obravnavo motenj hranjenja po senzornem stopenjskem pristopu (Toomey in Ross, 2011).

Vsi otroci, katerih hranjenje je bilo opredeljeno kot zelo zaskrbljujoče, so bili vključeni v obravnavo motenj hranjenja. Podrobnejša klinična ocena je pokazala, da so bile pri treh otrocih težave primarno senzorne, pri treh pa senzorno-motorične. Razširjena verzija Vprašalnika za oceno hranjenja otrok je zanesljivo prepoznala otroke s senzornimi težavami, medtem ko je bila pri prepoznavi otrok s pridruženimi motoričnimi težavami manj zanesljiva. V dveh primerih namreč otrokovih zmožnosti obdelave grizljaja v ustih ni opredelil kot zaskrbljujoče, čeprav se je kasneje izkazalo, da je večšina žvečenja šbka, otrok pa določenih tekstur hrane, ki bi jih sicer glede na starost že pričakovali, še ni užival. V primeru primarno senzornih težav smo tako z vprašalnikom dobili pomembne podatke za načrtovanje terapije, medtem ko je bila v primeru primarno motoričnih

težav za načrtovanje terapije potrebna dodatna klinična ocena.

Čeprav smo z Vprašalnikom za oceno hranjenja otrok pridobili pomembne podatke o težavah, vedenju, učinkovitosti in varnosti hranjenja kot veliko pomanjkljivost vidimo veliko število postavk, ki jih vprašalnik vključuje zaradi česar izpolnjevanje staršem vzame veliko časa. Podobne pomanjkljivosti ugotavljajo tudi Jaafar in sod. (2019), ki vprašalnik opredeljujejo kot dober diskriminativen pripomoček, ki določi vrsto prisotnih težav, a njegovo izpolnjevanje traja približno 16 minut. Zavedamo se pomembnih omejitev raziskave, ki vključuje majhen vzorec otrok. Hkrati so bili vključeni otroci z raznolikimi diagnozami, vključno z nevrološko okvaro, medtem ko je bil vprašalnik s strani avtorjev prepoznani kot zelo zanesljiv na populaciji otrok tipičnega razvoja, otrok s težavnim vedenjem pri hranjenju in otrok z Downovim sindromom (Jaafar idr., 2019; Thoyre idr., 2014).

Smiselno bi bilo podrobneje preveriti zanesljivost in veljavnost obeh vprašalnikov, saj bi lahko uporaba primerne presejalnega vprašalnika omogočila hitrejšo in učinkovitejšo prepoznavo otrok rizičnih za motnje hranjenja tudi na primarnem nivoju zdravstva v okviru sistematskih pregledov otrok.

ZAKLJUČEK

Vprašalnik za oceno hranjenja otrok poda poglobljen opis znakov težavnega vedenja med hranjenjem, ki zajemajo tako motorične kot senzorne in vedenjske težave, ter omogoča vrednotenje učinkovitosti terapije in longitudinalno spremljanje stanja. Obenem ima vprašalnik svoje omejitve, med katerimi najbolj izstopa obsežnost vprašalnika, zaradi česar je izpolnjevanje za starše zamudno. Hkrati presejalni vprašalnik za oceno hranjenja otrok pri otrocih mlajših od 30 mesecev ne vključuje postavk vezanih na senzorne težave, zaradi česar lahko le te spregleda. Presejalni vprašalnik bi lahko služil kot splošno uporabno orodje za prepoznavo rizičnih otrok tudi na primarnem nivoju zdravstva, a bi bilo potrebno zanesljivost in občutljivost vprašalnika preveriti na večjem vzorcu otrok v tipičnem razvoju in otrok z nevrološko okvaro.

LITERATURA

- Arvedson, J. C. (2008). Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 118–127. <https://doi.org/10.1002/ddrr.17>
- Arvedson, J. C., Brodsky, L. in Lefton-Greif, M. A. (2020). Pediatric Swallowing and Feeding: Assessment and Management. In Prular Publishing (Ed.), *Sereal Untuk* (Third edit).
- Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S. W. in Boyd, R. N. (2013). Oropharyngeal Dysphagia and Gross Motor Skills in Children With Cerebral Palsy. *PEDIATRICS*, 131(5), e1553–e1562. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3093>
- Bernard-Bonnin, A.-C. (2006). Feeding problems of infants and toddlers. *Canadian Family Physician Medecin de Famille Canadien*, 52(10), 1247–1251. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17279184>
- Dodrill, P. (2014). Feeding problems and oropharyngeal dysphagia in children. In *Journal of Gastroenterology and Hepatology Research* (Vol. 3, Issue 5, pp. 1055–1060). <https://doi.org/10.6051/j.issn.2224-3992.2014.03.408-5>
- Dodrill, Pamela in Gosa, M. M. (2015). Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment, and Management. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 66(5), 24–31. <https://doi.org/10.1159/000381372>
- Jaafar, N. H., Othman, A., Majid, N. A., Harith, S. in Zabidi-Hussin, Z. (2019). Parent-report instruments for assessing feeding difficulties in children with neurological impairments: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(2), 135–144. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13986>
- Kwon, J., Kellner, P., Wallendorf, M., Smith, J. in Pineda, R. (2020). Neonatal feeding performance is related to feeding outcomes in childhood. *Early Human Development*, 151(May), 105202. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2020.105202>
- Marot, V., Korošec, B., Majdič, N. in Groleger Sršen, K. (2017). Zanesljivost ocenjevanja hranjenja in požiranja s slovenskim prevodom standardiziranega testa. *Rehabilitacija*, 16(2), 43–49.
- Pados, B. F., Estrem, H. H., Thoyre, S. M., Park, J. in McComish, C. (2017). The neonatal eating assessment tool: Development and content validation. *Neonatal Network*, 36(6), 359–367. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.36.6.359>
- Park, J., Pados, B. F., Thoyre, S. M., Estrem, H. H. in McComish, C. (2019). Factor Structure and Psychometric Properties of the Child Oral and Motor Proficiency Scale. *Journal of Early Intervention*, 41(4), 283–299. <https://doi.org/10.1177/1053815119841092>
- Parkes, J., Hill, N., Platt, M. J. in Donnelly, C. (2010). Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: A register study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(12), 1113–1119. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03765.x>
- Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M. in Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(3), 245–251. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12352>
- Sheppard, J. J., Hochman, R. in Baer, C. (2014). The Dysphagia Disorder Survey: Validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5), 929–942. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.02.017>
- Thoyre, S. M., Pados, B. F., Park, J., Estrem, H., Hodges, E. A., McComish, C., Van Riper, M. in Murdoch, K. (2014). Development and content validation of the pediatric eating assessment tool (Pedi-EAT). *American Journal of Speech-Language Pathology*, 23(1), 46–59. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2013\)12-0069](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2013)12-0069)
- Toomey, K. A. in Ross, E. S. (2011). SOS Approach to Feeding. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 20(3), 82–87. <https://doi.org/10.1044/sasd20.3.82>

Sistem za razvrščanje glede na zmožnosti hranjenja in pitja (EDACS) in Sistem za razvrščanje malčkov s cerebralno paralizo glede na zmožnosti hranjenja in pitja (Mini-EDACS)

The Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) and the Eating and Drinking Ability Classification System for Young Children with Cerebral Palsy (Mini-EDACS)

Nuša Slana,^{1,2} Nika Jelenc,^{1,2} Katja Groleger Sršen^{1,3}

IZVLEČEK

Cerebralna paraliza (CP), posledica nenapredujoče okvare možganov v zgodnjem obdobju razvoja, povzroča zmanjšane zmožnosti funkcioniranja na različnih področjih, ki jih opisujejo sistemi za razvrščanje otrok s CP. Funkcijske zmožnosti na področju hranjenja opisujeta Sistem za razvrščanje glede na zmožnosti hranjenja in pitja (EDACS), za otroke s CP od 3. leta starosti, in Sistem za razvrščanje malčkov s CP glede na zmožnosti hranjenja in pitja (Mini-EDACS), za otroke s CP od 18. do 36. meseca. V petih stopnjah ocenjujeta varnost, učinkovitost in samostojnost pri hranjenju ter ponujata sistematičen in poenoten sistem opisovanja težav pri hranjenju in pitju oseb s CP.

Ključne besede: cerebralna paraliza, funkcijske zmožnosti, motnje hranjenja in požiranja, sistem za razvrščanje.

ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) is caused by a non-progressive brain damage in the early stages of development and results in reduced functional ability in various developmental areas described by the classification systems for children with CP. Functional ability of feeding is described with The Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) for children above 3 years old and the Eating and Drinking Ability Classification System for young children with cerebral palsy (Mini-EDACS), from 18 to 36 months old. Both systems assess safety, efficiency and autonomy in feeding across five levels and offer a systematic and unified system for describing problems with feeding and drinking in children with CP.

Keywords: cerebral palsy, functional ability, feeding and swallowing disorders, classification system.

1 Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

2 Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani

3 Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

E-naslov: nusa.slana@ir-rs.si

UVOD

Pojem cerebralna paraliza (CP) zajema skupino motenj v razvoju gibanja in drže, ki so posledica nenapredujoče okvare možganov razvijajočega se ploda in dojenčka v zgodnjem obdobju razvoja (Bax idr., 2005). Pojavlja se pri 1,77 na 1000 živorojenih otrok (Sellier idr., 2016), v Sloveniji se rodi približno 30 otrok s CP letno (Radšel in Jekovec Vrhovšek, 2014). Kot posledica okvare možganov so pri osebah s CP prisotne zmanjšane zmožnosti funkcioniranja na področju drže in gibanja, zaznavanja, hranjenja, govora in spoznavnih funkcij (Bax idr., 2005), zato se je skozi čas oblikovala potreba po sistemih za razvrščanje otrok s CP glede na funkcijske zmožnosti. Prvi sistem za razvrščanje otrok s CP glede na funkcijo grobega gibanja (GMFCS) je bil objavljen leta 2007 (Palisano idr., 2008). Sledili so še drugi sistemi za razvrščanje: Sistem za razvrščanje otrok s CP glede na funkcijo rok (v nadaljevanju MACS) (Eliasson idr., 2006), Sistem razvrščanja komunikacijskih funkcij (v nadaljevanju CFCS) (Virella idr., 2016) in Sistem za razvrščanje glede na zmožnosti hranjenja in pitja (EDACS) (Sellers idr., 2014).

Pojavnost motenj hranjenja in požiranja pri osebah s CP se zaradi uporabe različnih definicij in ocenjevalnih instrumentov med avtorji razlikuje in sega od 21 % do 90 % (Benfer idr., 2013; Parkes idr., 2010; Reilly idr., 1996; Sellers idr., 2014; Waterman idr., 1992). Motnje v oralni fazi požiranja naj bi bile prisotne pri več kot 90 % predšolskih otrok s CP, pri čemer se najpogosteje pojavljajo težave pri grizenju, žvečenju in odstranjevanju ostankov hrane v ustni votlini (Benfer idr., 2014). Po nekaterih raziskavah ima več kot 25 % otrok s CP slab prehranski status, 21 % otrok s CP pa je pri hranjenju popolnoma odvisnih od pomoči oz. so hranjeni po sondi (Dahlseng idr., 2012). Težave povezane s slinjenjem so prisotne pri 44,0 % otrok s CP (Speyer idr., 2019). Prisotne težave pri hranjenju in požiranju se z naraščanjem stopnje GMFCS večajo (Benfer idr., 2014, 2017; Santoro idr., 2012) in so povezane s senzornimi, kognitivnimi in komunikacijskimi primanjkljaji (Arvedson, 2013). Motnje hranjenja in požiranja se lahko pri otrocih s CP kažejo kot slab prehranski status, nezadostna rast, podaljšani časi obrokov, zakasnen razvoj veččin hranjenja in/ali pogosta dihalna obolenja (Arvedson, 2013).

Težave, ki se pri hranjenju pojavljajo, so večinoma posledica šibkih motorično-senzornih funkcij in se kažejo kot šibka zapora ust, šibka funkcija jezika, izplazenje jezika v mirovanju, taktilna preobčutljivost, zakasnjeno sproženje požiranja, motena motiliteta zgornje prebavne cevi ter pretirano slinjenje. Težave pri pitju tekočin se ponavadi pojavijo zaradi zakasnenega sproženja požiranja. Kadar je gibanje žrela omejeno, ob uživanju goste pasirane ali pretlačene hrane ostanki ostajajo v žrelu. Pogosto lažje uživajo gostejšo hrano in tekočine, saj imajo več časa za pripravo na požiranje. Nekateri lažje uživajo manjše boluse, medtem ko je pri drugih bolj varno in učinkovito, če uživajo večje boluse hrane (Arvedson, 2013).

Čeprav je CP posledica nenapredujoče poškodbe možganov, se funkcijsko stanje oseb s CP z rastjo, telesnim razvojem in izkušnjami posameznika spreminja. Učinkovitost hranjenja in pitja se lahko tekom razvoja izboljša ali postopoma nazaduje. V odrasli dobi se pogosto veččine hranjenja postopoma začnejo slabšati, kar privede do pogostejšega pojava kašljanja in zaletavanja med obrokom, izgubo telesne teže ter pogostejših dihalnih obolenj (Balandin idr., 2009). Zaradi spreminjajočega se funkcijskega stanja je redno spremljanje učinkovitosti in varnosti hranjenja nujno potrebno, saj le to omogoča, da hrano, tekočino in tehnike hranjenja primerno prilagodimo posameznikovim trenutnim zmožnostim in potrebam.

Zaradi pomanjkanja smernic, ki bi temeljile na z dokazi podprtih praksah, ter neenotnih definicij in ocenjevalnih instrumentov, je obravnava hranjenja in požiranja pri osebah s CP nesistematična (Speyer idr., 2019; Tschirren idr., 2018). Standardizirana lestvica, ki opisuje funkcijske zmožnosti hranjenja in pitja, tako pomembno pripomore k boljši obravnavi otrok s CP.

JEDRO

Sistem za razvrščanje glede na zmožnosti hranjenja in pitja (EDACS)

Sistem za razvrščanje glede na zmožnosti hranjenja in pitja (v nadaljevanju EDACS) (Sellers idr., 2014) je namenjen razvrščanju oseb s CP od tretjega leta naprej glede na njihove zmožnosti

hranjenja in pitja v vsakdanjem življenju. Ponuja sistematičen opis posameznikovih zmožnosti hranjenja in pitja na petih različnih stopnjah, ki opisujejo ključni značilnosti hranjenja in pitja, to sta varnost in učinkovitost. Pri tem se varnost nanaša na morebitno prisotnost zaletavanja hrane, dušenja in aspiracij, medtem ko učinkovitost opisuje trajanje hranjenja, potreben napor ter sposobnost zadrževanja hrane in tekočine v ustih brez uhajanja. EDACS ni ocenjevalni instrument za natančno oceno funkcije hranjenja in pitja ter ne ponuja celostnih navodil za pripravo in izvedbo varnega in učinkovitega obroka za osebe s CP.

Posameznika s CP v eno izmed stopenj uvrsti oseba, ki ga dobro pozna, to je lahko bodisi starš oz. skrbnik, bodisi spremljevalec. Študije zanesljivosti kažejo, da se stopnje določene s strani staršev in strokovnjakov večinoma ujema, kadar se ne, pa starši otroke umestijo v nižjo stopnjo, z boljšo funkcijo hranjenja in pitja (Sellers idr., 2014). Sistem vključuje pet stopenj (I. – V.), pri čemer I. stopnja opisuje osebo, ki je in pije, kot varno in učinkovito, V. stopnja pa osebo, ki ne zmore varnega hranjenja in pitja, zaradi česar morda potrebuje nadomestne oblike hranjenja. Izbrano stopnjo posameznikove zmožnosti hranjenja in pitja dodatno opiše še s stopnjo potrebne pomoči ob obrokih - Samostojen (S), Potrebuje pomoč (P) ali je popolnoma Nesamostojen (N). Stopnje se med seboj razlikujejo glede na posameznikove funkcijske zmožnosti, morebitne prilagoditve teksture hrane in pijače, potrebne prilagojene tehnike hranjenja in pitja ter druge značilnosti okolja. Algoritem določanja stopnje je prikazan na Sliki 1.

Avtorji svetujejo, da se pri uporabi sistema EDACS zavedamo določenih dejavnikov, ki vplivajo na potek hranjenja. Na oralno fazo hranjenja in pitja vpliva posameznikova zmožnost vzdrževanja stabilnega položaja telesa, nadzora premikanja glave in pokončnega sedenja. Nekateri posamezniki potrebujejo za izboljšanje zmožnosti hranjenja in pitja posebno skrb pri ustreznem nameščanju v sedeči položaj, stojo in ležanje ter prilagojene pripomočke. Način in stopnja podpore za obvladovanje drže, ki jo potrebujejo, je odvisna od njihovih zmožnosti grobega gibanja. Poleg tega se je potrebno zavedati tudi vplivov epileptičnih napadov, kognitiv-

nih primanjkljajev, težav na področju komunikacije, občutenja drže in gibanja telesa, izgube vida in sluha in vedenjskih težav. Pomemben vpliv imajo tudi pridružene bolezni, utrujenost, bolečine ali zdravila. Hkrati lahko posameznik v drugačnih okoliščinah različno je in pije, saj na hranjenje in pitje poleg spretnosti in usklajenosti s skrbnikom vplivajo tudi številni osebni dejavniki, težave na področju socialnih, čustvenih in vedenjskih veščin ter dejavniki okolja (Sellers idr., 2014).

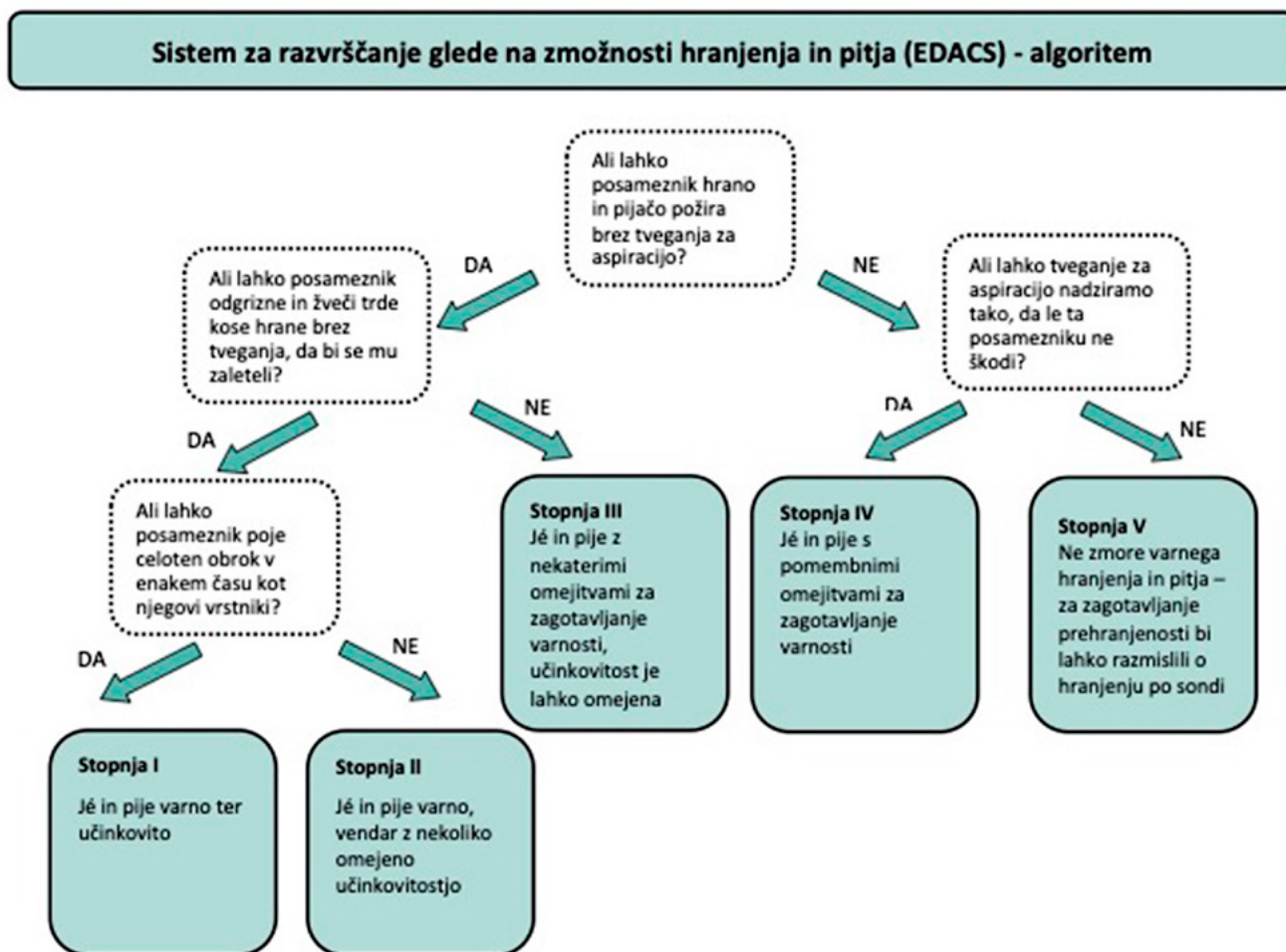
Sistem za razvrščanje malčkov s CP glede na zmožnosti hranjenja in pitja (Mini-EDACS)

Težave pri hranjenju, pitju in požiranju se pojavljajo tudi pri več kot polovici otrok s CP starih od 18 do 36 mesecev (Benfer idr., 2014, 2017), zato se je pojavila potreba po razširitvi sistema EDACS na otroke mlajše od treh let. Tako je nastal Sistem za razvrščanje malčkov s cerebralno paralizo glede na zmožnosti hranjenja in pitja (v nadaljevanju Mini-EDACS), ki je namenjen otrokom s CP starim od 18 do 36 mesecev (Sellers idr., 2022).

Tudi Mini-EDACS opisuje funkciji hranjenja in pitja na petih stopnjah, ki so poimenovane enako kot v sistemu EDACS, a so njihovi opisi vsebinsko prilagojeni veččinam hranjenja v obdobju do 3. leta. Vključene so spremembe na področju zadrževanja hrane in tekočine v ustih, manj natančnih gibih jezika in čeljusti med hranjenjem, uporabi različnih pripomočkov pri pitju, več samostojnega hranjenja z rokami kot s priborom, pljuvanje neželene ali neznane hrane, raziskovanje hrane z rokami ter pogostejše sprožanje žrelnega refleksa in kašlja ob novih in zahtevnih teksturah (Sellers idr., 2022). Stopnje potrebne pomoči med obrokom ostajajo nespremenjene, čeprav se razumljivo pričakuje, da bodo mlajši otroci pri hranjenju manj samostojni, saj se veščini hranjenja in pitja v tem starostnem obdobju še razvijata.

S sistemom Mini-EDACS lahko otrokovi skrbniki, terapevti in ostali strokovni delavci že v zgodnjem obdobju spremljajo razvoj veščine hranjenja in temu primerno načrtujejo prilagoditve hranjenja ter strokovno obravnavo.

Slika 1: Sistem za razvrščanje glede na zmožnosti hranjenja in pitja (EDACS) – algoritem (Sellers idr., 2014)



ZAKLJUČEK

Sistemi GMFCS, MACS in CFCS se v slovenskem prostoru redno uporabljajo v klinični praksi. Za celostno ocenjevanje otrok s CP je potrebno v prakso vpeljati tudi uporabo sistemov EDACS in Mini-EDACS. Sistema ponujata sistematičen način opisovanja težav pri hranjenju in pitju oseb s CP ter temu primerno prilagoditev diete. Omogočata spremljanje morebitnega napredka ali nazadovanja funkcij hranjenja in pitja, ki se z rastjo, telesnim razvojem in izkušnjami spreminjata. Hkrati poenoten sistem omogoča učinkovitejšo komunikacijo med osebami s CP, njihovimi starši oz. skrbniki ter strokovnimi delavci, ki se z njimi srečujejo.

LITERATURA

- Arvedson, J. C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67, S9–S12. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.224>
- Balandin, S., Hemsley, B., Hanley, L. in Sheppard, J. J. (2009). Understanding mealtime changes for adults with cerebral palsy and the implications for support services. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 197–206. <https://doi.org/10.1080/13668250903074489>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B. in Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), 571–576. <https://doi.org/10.1017/S001216220500112X>
- Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S. W. in Boyd, R. N. (2013). Oropharyngeal Dysphagia and Gross Motor Skills in Children With Cerebral Palsy. *PEDIATRICS*, 131(5), e1553–e1562. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3093>
- Benfer, Katherine A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S. W. in Boyd, R. N. (2014). Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: Oral phase impairments. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3469–3481. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.029>
- Benfer, Katherine A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S. W. in Boyd, R. N. (2017). Oropharyngeal dysphagia and cerebral palsy. *Pediatrics*, 140(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0731>
- Dahlseng, M. O., Finbråten, A. K., Júlíusson, P. B., Skranes, J., Andersen, G. in Vik, T. (2012). Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 101(1), 92–98. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02412.x>
- Eliasson, A.-C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.-M. in Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(07), 549. <https://doi.org/10.1017/S0012162206001162>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. in Galuppi, B. (2008). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214–223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
- Parkes, J., Hill, N., Platt, M. J. in Donnelly, C. (2010). Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: A register study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(12), 1113–1119. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03765.x>
- Radšel, A. in Jekovec Vrhovšek, M. (2014). Nov register za cerebralno paralizo. *Slov. Pediatr.*, 21(1), 23–28.
- Reilly, S., Skuse, D. in Poblete, X. (1996). Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: A community survey. *Journal of Pediatrics*, 129(6), 877–882. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(96\)70032-X](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(96)70032-X)
- Santoro, A., Lang, M. B. D., Moretti, E., Sellari-Franceschini, S., Orazini, L., Cipriani, P., Cioni, G. in Battini, R. (2012). A proposed multidisciplinary approach for identifying feeding abnormalities in children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 27(6), 708–712. <https://doi.org/10.1177/0883073811424083>
- Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M. in Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(3), 245–251. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12352>
- Sellers, D., Pennington, L., Bryant, E., Benfer, K., Weir, K., Aboagye, S. in Morris, C. (2022). Mini-EDACS: Development of the Eating and Drinking Ability Classification System for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, September 2021, 1–10. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15172>
- Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krägeloh-Mann, I., De La Cruz, J. in Cans, C. (2016). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 85–92. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12865>
- Speyer, R., Cordier, R., Kim, J. H., Cocks, N., Michou, E. in Wilkes-Gillan, S. (2019). Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review

and meta-analyses. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(11), 1249–1258. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14316>

Tschirren, L., Bauer, S., Hanser, C., Marsico, P., Sellers, D. in van Hedel, H. J. A. (2018). The Eating and Drinking Ability Classification System: concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(6), 611–617. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13751>

Virella, D., Pennington, L., Andersen, G. L., Andrada, M. da C., Greitane, A., Himmelmann, K., Prasauskiene, A., Rackauskaite, G., De La Cruz, J. in Colver, A. (2016). Classification systems of communication for use in epidemiological surveillance of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(3), 285–291. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12866>

Waterman, E. T., Koltai, P. J., Downey, J. C. in Cacace, A. T. (1992). Swallowing disorders in a population of children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 24(1), 63–71. [https://doi.org/10.1016/0165-5876\(92\)90067-Y](https://doi.org/10.1016/0165-5876(92)90067-Y)

Razumevanje stavkov v slovenščini: jezikoslovno ozadje in standardizacija novega testa “JERA”

Assessing Sentence Comprehension in Slovenian: Linguistic Background and Standardisation of a New Test “JERA”

Artur Stepanov,¹ Matic Pavlič,² Nika Pušenjak Dornik,² Penka Stateva¹

IZVLEČEK

Na osnovi raziskav slovenske skladnje smo izbrali 10 stavčnih struktur in jih vključili v test JEzikovnega RAZumevanja (JERA). Za vsako strukturo smo pripravili 10 primerov, jih posneli in opremili z eno ciljno in tremi motilnimi slikami. Naloga testiranca je, da za slišani stavek izbere najbolj ustrezno sliko, pri čemer se meri natančnost in odzivni čas. V standardizaciji na 506 odraslih nevrotipičnih govoricah slovenščine se je JERA izkazala kot pomemben kazalec jezikovne zmožnosti, ki se bo lahko uporabljal za preverjanje odklonov v različnih skupinah netipičnih govorcev, vključno s področjem usvajanja jezika, večjezičnosti, kognitivnega upada in jezikovnih patologij. Članek predstavlja jezikoslovno ozadje in metodologijo testa.

Gljučne besede: jezikovno razumevanje, slovenščina, jezikovno testiranje, standardizacija, jezikovna zmožnost.

ABSTRACT

Based on the analysis of existing studies on Slovenian syntax we identified 10 sentential structures and included them in a sentence comprehension test called JE(zikovno)RA(zumevanje). For each structure, 10 examples were constructed and each accompanied by 1 target and 3 control pictures. We measured accuracy and response times. JERA was confirmed as an important benchmark of language competence in a neurotypical adult population that can be used to measure performance in different groups of atypical speakers, including child language, multilingualism, cognitive decline and language pathology. This article reveals the scientific background and methodology of the test.

Keywords: receptive language, Slovenian, language assessment, standardisation, language faculty.

¹ Univerza v Novi Gorici

² Univerza v Ljubljani

E-naslovi: arthur.stepanov@ung.si, matic.pavlic@pef.uni-lj.si, nika.pusenjakdornik@ff.uni-lj.si, penka.stateva@ung.si

1 UVOD: RAZUMEVANJE JEZIKA

1.1 Jezikovna zmožnost in raba

Odrasli govorniki naravnega človeškega jezika, kot je slovenščina, med rabo jezika hitro, zlahka in samodejno procesirajo zaznane glasove, morfeme, besede in stavke. Toda z vidika delovanja možganov so v te procese vključene različne zavestne in nezavedne kognitivne funkcije, kot tudi usklajevanje njihovega delovanja, ki v grobem poteka v naslednjih korakih:

- prepoznavanje *glasovne verige* (jezikovno pomembnih zvokov) v dohodnem signalu;
- razčlenjevanje glasovne verige na manjše enote, besedne zveze in besede;
- prepoznavanje zaznanih besed s pomočjo primerjanja z enotami (*leksemi*), ki so shranjene v delu dolgoročnega spomina, ki ga imenujemo *mentalni slovar*;
- povezovanje besed v hierarhično stavčno strukturo v skladu z mentalno skladnjo;
- identifikacija in interpretacija posamičnih soodvisnih besed v stavku (npr. zaimkov);
- interpretacija stavka na osnovi celotnega diskurza in pragmatičnega konteksta.

Jezikovna zmožnost torej ni le sestavljanje besed v stavke, ampak tudi ugotavljanje njihovih hierarhičnih razmerij in odvisnosti ter njihova interpretacija (Chomsky, 1995), kar še posebej pride do izraza v skladijsko in/ali procesno kompleksnih stavkih.

1.2 Skladijska kompleksnost stavkov

Bolj kot so stavki skladijsko kompleksni, večji mentalni napor povzroča njihovo procesiranje,

kar se najbolj očitno odraža v daljšem odzivnem času in v več procesnih napakah (Lewis, Vasishth in Van Dyke, 2006). Vzemimo *prehodni stavek* z osebkom, povedkom in predmetom. V različici (1a) je besedni red nezaznamovan, tj. usklajen z zaporedjem obdelave informacij pri nejezikovnem procesiranju dogodka v Brocovevem področju, tj. najprej *vršilec*, nato *prizadeto* (Kemmerer, 2012). Stavek (1a) bo govorec torej ustrezno interpretiral, tudi če ne bo dostopal do njegove skladijske analize – nasprotno pa šele skladijska analiza pri stavku (1b) pokaže, da prvi samostalni v resnici ni vršilec, ampak prizadeto. Preklic nezaznamovane interpretacije zahteva dodaten napor in s tem tudi čas, hkrati pa vztrajanje pri nezaznamovani interpretaciji v primeru (1b) lahko nakazuje na oškodovanost skladnje, npr. zaradi zakasnelega usvajanja prvega jezika (Mayberry, Lock in Kazmi, 2002) ali afazije (Bates, Friederici, Wulfeck in Juarez, 1988). Enako velja tudi za primera (2a) in (2b), le da jima je z namenom povečanja skladijske kompleksnosti dodano zanikanje, ki glede na podatke iz usvajanja jezika predstavlja enega od najbolj osnovnih funkcijskih skladijskih procesov (Hochmann in Toro, 2021). Zato je primer (2a) bolj kompleksen kot (1a) in (2b) bolj kompleksen kot (1b). Spremembo besednega reda iz nezaznamovanega v zaznamovanega pa vidimo tudi v primerih (3a) in (3b), le da tokrat sprememba vpliva na povezovanje neizgovorjenega vršilca iz prvega (*podrednega*) stavka z osebkom iz drugega (*nadrednega*) stavka. Govorec zopet samodejno sledi nezaznamovani interpretaciji in želi prvi samostalni v nadrednem stavku interpretirati kot vršilca ter ga zaradi njegove osebkove vloge tudi povezati z neizgovorjenim osebkom iz predhodnega

1	a	Oče krega kuharico.	trdilni prehodni, nezaznamovan besedni red (T1)
	b	Očeta krega kuharica.	trdilni prehodni, zaznamovan besedni red (T2)
2	a	Deklica ne vleče konja.	nikalni prehodni, nezaznamovan b. red (T7)
	b	Deklice ne vleče konj.	nikalni prehodni, zaznamovan besedni red (T8)
3	a	Medtem ko vleče sanke, moški opazuje žensko.	čas. odvisnik s kataforo, nezaznamovan b. red (T9)
	b	Medtem ko vleče sanke, moškega opazuje ženska.	čas. odvisnik s kataforo, zaznamovan b. red (T10)

podrednega stavka.¹ V primeru (3a) se to izkaže za ustrezno, medtem ko je nezaznamovano strategijo treba v primeru (3b) po skladijski analizi preklicati – kar zopet terja dodaten napor in čas. Za testirance z nerazvito ali oškodovano skladijsko zmožnostjo v primerjavi z nevrotičnimi testiranci predvidevamo še dodatno podaljšanje odzivnega časa in hkrati več napak pri procesiranju stavkov (1b), (2b) in (3b) v primerjavi z (1a), (2a) in (3a).

1.3 Procesna kompleksnost stavkov

Procesna kompleksnost stavkov pomeni dodatno obremenitev delovnega spomina zaradi količine podatkov, ki jih je potrebno ohranjati in/ali procesirati (Baddeley in Hitch, 1974; Just in Carpenter, 1992; Baddeley, 2007). Primer (4) obsega dva prehodna stavka in je v primerjavi z (1a) zgoraj težji za procesiranje zaradi večje količine podatkov – vendar ni bistveno težji, saj je sestavljen iz dveh zaključenih celot: ko je obdelan prvi del podredja, ga ni več potrebno ohranjati v delovnem spominu za potrebe procesiranja, ampak so lahko vsi procesni viri namenjeni drugemu delu priredja. Ravno nasprotno pa je v primerih (5a) in (5b), kjer nadredni stavek ne more biti obdelan, ker ga prekine oziralni odvisnik. Delovni spomin mora torej ohranjati osebek nadrednega stavka in hkrati obdelati vstavljeni odvisnik ter šele nato uporabiti shranjen osebek, da lahko ustrezno obdela tudi glavni stavek. To pa še ni vse. Oziralni odvisniki so sestavljeni iz nadrednega in podrednega stavka, v katerih se eden od samostalnikov nanaša na istega nanašnika in posledično v podrednem stavku ni še enkrat izgovorjen (za slovenščino glej Topo-

rišič, 2000; Hladnik, 2015). Med procesiranjem je potrebno torej vzpostaviti povezavo med skladijskim mestom neizgovorjene ponovitve v podrednem stavku (tj. *vrzeljo*) in ustreznim samostalnikom v nadrednem stavku (tj. *oziralnim jedrom*). Kot za druge jezike (Edward, 2000; Waters in Caplan, 1996) se tudi za slovenščino izkaže (Pavlič in Stepanov, 2021), da je to povezavo lažje vzpostaviti, če imata vrzel in oziralno jedro isto udeležensko oziroma stavčno funkcijo oziroma sta strukturno manj oddaljena (5a) – in težje, če nimata iste funkcije oziroma sta bolj oddaljena (5b). Razlike se pri razumevanju kažejo v daljšem času procesiranja in v manj natančni interpretaciji stavkov, in sicer tako pri usvajanju jezika (Friedmann idr., 2009) in razvojni jezikovni motnji (Novogrodsky in Friedmann, 2006; Jensen De López idr., 2014), kot tudi pri odraslih prvih (Ford, 1983; Grodner in Gibson, 2005; Just in Carpenter, 1992; Levy idr., 2013; Traxler idr., 2002) in drugih (Xia idr., 2022) govorcih.

Na enak način kot vrzel v oziralnih odvisnikih mora govorec obdelati tudi vrzel v primerjalnih stavkih, ki zopet nastane zaradi neizgovorjene ponovitve identičnega fonološkega materiala.

2 METODA

2.1 Naloga povezovanja stavka s sliko

Pri nalogi povezovanja stavka s sliko testiranec prebere izpisan stavek ali sliši izgovorjen stavek, nato pa iz nabora dveh, treh ali štirih slik izbere tisto, ki ustreza pomenu stavka. Odvisni spremenljivki sta natančnost odziva in – v kolikor se naloga izvaja digitalno – tudi odzivni čas. Verjetno so nalogo prvič uporabili v Fraser idr. (1963), nato

4	Učiteljica bere knjigo in učenka gleda televizijo.	<i>priredno zložena stavka (T4)</i>
5	a Pes , ki <vrzel=pes> grize mačko, brca konja.	<i>osebkov oziralni odvisnik (T5)</i>
	b Vnukinja , ki jo dedek poljublja <vrzel=vnukinjo>, boža mačko.	<i>predmetni oziralni odvisnik (T6)</i>
6	a Natakar nosi več krožnikov kot kuharica <vrzel=nosi krožnikov>.	<i>osebkov primerjalni stavek (T3)</i>
	b Natakar nosi več krožnikov kot <vrzel=natakar nosi> žlic.	<i>predmetni primerjalni stavek (T3)</i>

¹ Slovenščina je jezik z opustnim osebkom, ki ga formalno analiziramo kot neizgovorjeni (tj. fonološko neizraženi) zaimek. Zaimek, ki je v glasovni verigi umeščen pred svojo odnosnico, kot npr. v (3a–b), imenujemo *katafora*.

pa v številnih študijah z različnimi populacijami od otrok do odraslih, eno- in večjezičnih, s tipičnim in netipičnim jezikovnim razvojem ter s prirojenimi in pridobljenimi jezikovnimi motnjami. Za uspešno opravljanje naloge mora testiranec primerjati jezikovni in slikovni dražljaj. To je možno le, če si bodisi vizualizira udeležensko strukturo dogodka, ki je vkodiran v jezikovni dražljaj, bodisi ubesedi udeležensko strukturo dogodka, ki ga prikazuje slikovni dražljaj (Coney, 1988; Neubauer in Freudenthaler, 1994; Reichle, Carpenter in Just, 2000). Od testirančevih jezikovnih in vidno-prostorskih sposobnosti je odvisno, katero strategijo bo uporabil – vendar obe zahtevata prepoznavanje udeleženske strukture dogodka iz stavka in njeno začasno shranjevanje. Ker sta to dva ključna kazalca, s katerima merimo jezikovno/procesno kompleksnost stavkov, smo nalogo izbrali za metodološko osnovo testa JEzikovnega RAzumevanja – JERA.

2.2 Primerljivi predhodni testi

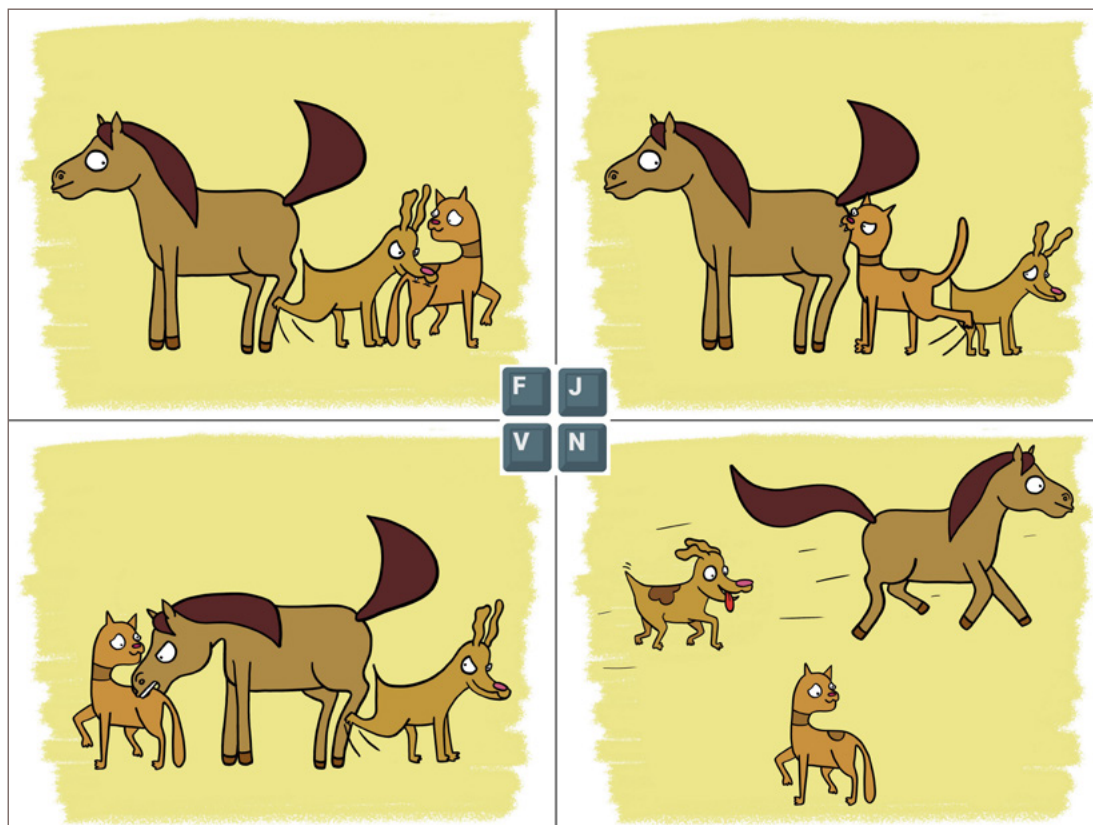
Naloga povezovanja stavka s sliko je pogosto uporabljena za preverjanje razumevanja stavkov, vendar pa obstajata tudi dva testa razumevanja stavkov, ki sta bila posebej umerjena na različne vrste stavkov in standardizirana za nevrotipične testirance (otroke oziroma odrasle). Angleški TROG obsega po 4 dražljaje za 20 različnih vrst stavkov in je standardiziran za otroke

od 4 do 12 let ($N \approx 2000$). Posodobljena različica TROG-2 (Bishop, 2003) je bila kasneje digitalizirana (Bishop, 2005) ter prevedena v več jezikov, med drugim hrvaščino (Bishop idr., 2013) in slovenščino (Stanišić Mirt, v pripravi). COMPRENDO (Cechetto idr., 2012) obsega po 10 dražljajev za 10 različnih vrst stavkov in je standardiziran za odrasle od 20 do 80 let ($N \approx 200$) v papirnatih in digitalnih različici. V oba testa so bile odbrane tiste vrste stavčnih struktur, ki so v dveh pogledih reprezentativne za posamični jezik (angleščino oz. italijanščino). Pokrivajo namreč celoten razpon tako skladske kot tudi procesne kompleksnosti, kar omogoča razlikovanje učinkov čistega skladskega razumevanja od učinkov delovnega spomina – s tem pa prepoznavanje možnih vzrokov za jezikovne motnje. Jera ima več lastnosti omenjenih testov in se zato lahko šteje za njunega naslednika, hkrati pa je edinstvena v treh ključnih vidikih. Prvič, nabor stavčnih struktur odraža slovensko skladnjo in je kot prvi tak test deloma reprezentativen tudi za celotno slovansko jezikovno družino. Drugič, zaradi uravnoteženosti dražljajev glede na jezikovne parametre uporabljenih besed se Jera lahko uporablja tudi v raziskovalne in ne le v klinične namene. Tretjič, pri Jeri so rezultati bolj pregledni, saj niso podani le ločeno za natančnost in odzivni čas, ampak tudi kumulativno.

Tabela 1: Testirance smo razdelili v 6 starostnih skupin po 10 let od polnoletnosti naprej ter v 3 skupine glede na raven dosežene izobrazbe, kot prikazuje Tabela 1.

starost	spol		izobrazba			SKUPAJ
	ženski	moški	osnovnošolska	srednješolska	visokošolska	
18–27	73	41	7	75	32	114
28–37	49	45	7	21	66	94
38–47	54	41	8	32	55	95
48–57	57	39	17	27	52	96
58–67	51	28	7	25	47	79
68–75	19	9	6	10	12	28
SKUPAJ	303	203	52	190	264	506

Slika 1: Testiranec je najprej videl bel prazen ekran (500 ms), nato se je hkrati pokazal simbol zvočnika in predvajal posnetek jezikovnega dražljaja (stavka). Po koncu posnetka so se prikazale 4 sličice (ena ciljna in tri motilne: nepovezana (isti udeleženci v nepovezanem dogodku), semantično (deloma drugi udeleženci v istem dogodku) in skladenjsko povezana (isti udeleženci z obrnjenimi vlogami v istem dogodku)). Med sličicami je bil izsek iz tipkovnice, ki je testirancu pomagal izbrati pravo tipko na tipkovnici za izbran odziv. Po odzivu se je prikazal napis: »Za nadaljevanje pritisnite presledek.«



2.3 Testiranci

Zajeli smo 599 testirancev, od katerih jih 93 ni ustrezalo demografskim zahtevam glede jezikovnega ozadja, senzorne in nevrološke tipičnosti. Ostalo je 506 odraslih prvih govorcev slovenščine (od tega 303 ženske), ki so prostovoljno privolili v informirano anonimno sodelovanje, za kar niso bili denarno ali materialno nagrajeni.

2.4 Zbiranje podatkov

Pred začetkom testiranja so testiranci podali izjavo o sodelovanju in rešili demografski vprašalnik. Sledili so primeri za vajo in 100 testnih primerov. Testiranci so bili naprošeni, naj rešujejo strnjeno in v miru, med primeri so si lahko vzeli

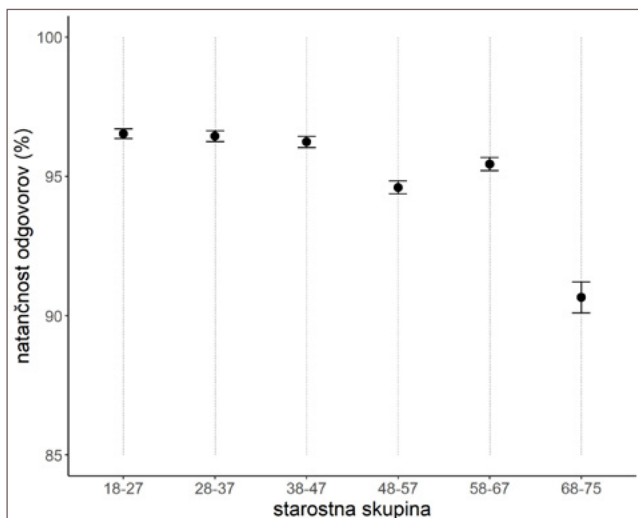
poljubno dolge premore. Eksperiment je potekal na spletu z uporabo programa Ibox (Drummond, 2007) in njegove nadgradnje PennController (Zehr in Schwarz, 2018). Reševanje je trajalo približno 30 minut.

3 REZULTATI

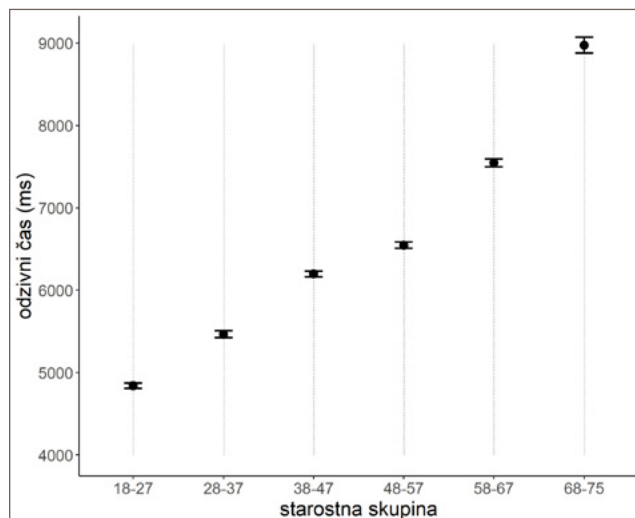
Manjšanje natančnosti odziva in podaljševanje odzivnega časa sta v nevrotični populaciji verjetno posledica starostnega upadanja epizodičnega spomina (Wingfield in Kahana, 2002), hitrosti procesiranja (Salthouse, 1996) in delovnega spomina (Bopp in Verhaeghen, 2005), kar vpliva na razumevanje stavkov (Carpenter idr., 1994; Wingfield in Lash, 2016).

Statistično značilne razlike v natančnosti odgovorov in v odzivnih časih kažejo vpliv izobrazbe

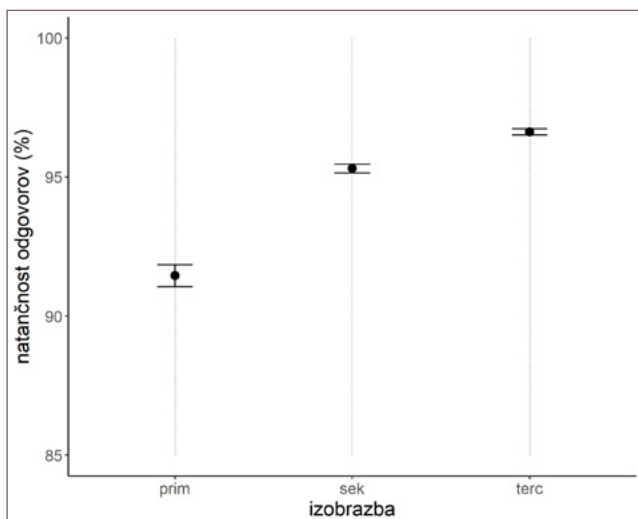
Graf 1: Natančnost glede na star. skupino.



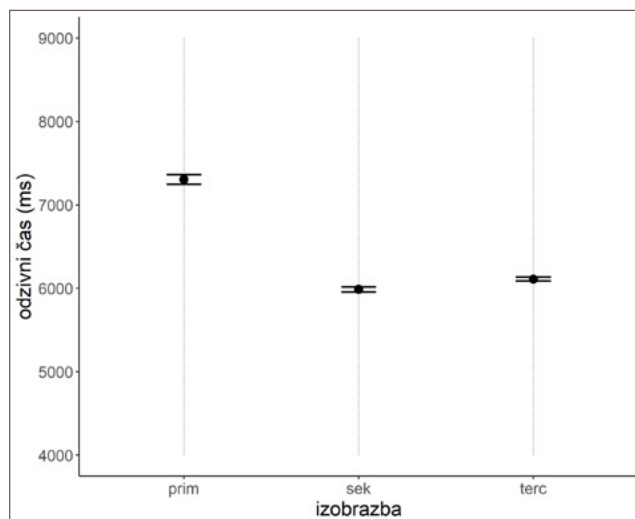
Graf 2: Odzivni čas glede na star. skupino.



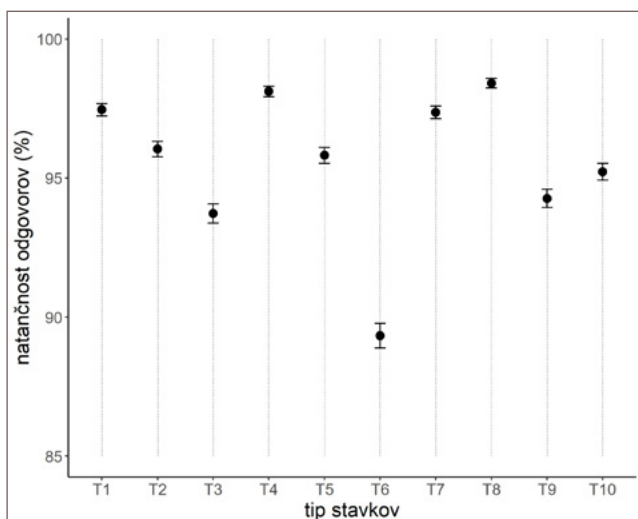
Graf 3: Natančnost glede na izobrazbo.



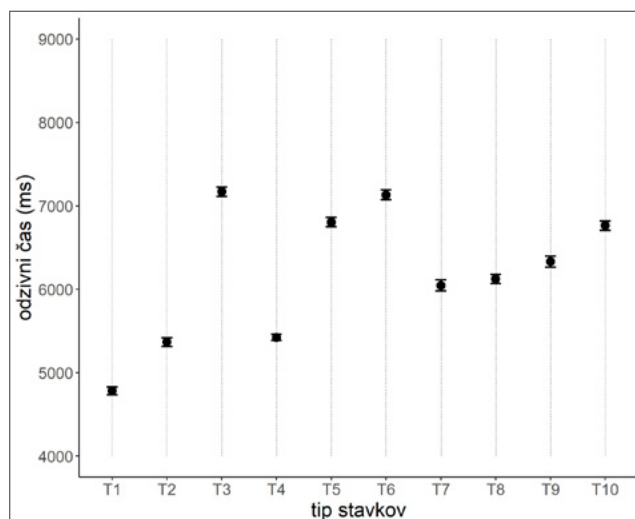
Graf 4: Odzivni čas glede na izobrazbo.



Graf 5: Natančnost glede na stavč. strukturo.



Graf 6: Odzivni čas glede na stavč. strukturo.



na jezikovno procesiranje pri razumevanju stavkov. Vpliv spola ni bil značilen.

Razlike med tipi stavkov v nevrotipični populaciji nakazujejo na utemeljen izbor stavčnih struktur. Razlike bodo v kliničnih populacijah prevzele vlogo kazalca stopnje in vrste jezikovne motnje, služile pa bodo tudi kot kazalec dosežene jezikovne zmožnosti v usvajanju prvega jezika pri otrocih oziroma učenju drugega jezika pri odraslih.

4 ZAKLJUČEK

Poleg primarne uporabe za preverjanje razumevanja stavkov pri posameznikih nevrotipičnih testirancih bo Jera osvetlila tudi razumevanje jezikovne funkcije in dinamike jezikovne zmožnosti (npr. pri usvajanju in staranju) v posameznih populacijah netipičnih govorcev slovenščine. S praktičnega vidika bo prispevala k razvoju boljših diagnostičnih orodij za govorce z jezikovnimi motnjami. Uporabna bo tudi v izobraževanju, predvsem pri preverjanju znanja slovenščine kot drugega/tujega jezika. Še širše gledano pa bo prispevala k številnim nedorečenim vprašanjem v jezikoslovju in filozofiji, npr. kako otroci usvojijo prvi/materni jezik, kako deluje dvojezični um in kako se dojemanje jezika spreminja skozi čas in/ali pod vplivom različnih zunanjih oziroma nejezikovnih dejavnikov.

5 VIRI IN LITERATURA

- Baddeley, A. (2007). *Working memory, thought, and action*. New York: Oxford University Press.
- Baddeley, A. D. in Hitch, G. (1974). Working memory. V G. H. Bower (ur.), *The psychology of learning and motivation: Advances in research and theory 8*: 47–89. New York: Academic Press.
- Bishop, D. V. M., Kuvač Kraljević, J., Hržica, G., Kovačević, M. in Kologranić Belić, L. (2013). *Test razumijevanja gramatike TROG-2:HR*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Bopp, K. L. in Verhaeghen, P. (2005). Aging and verbal memory span: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series*, 60(5), P223–P233.
- Carpenter, P. A., Miyake, A. in Just, M. A. (1994). Working memory constraints in comprehension: evidence from individual differences, aphasia, and aging. V M. Gernsbacher (ur.), *Handbook of Psycholinguistics*. San Diego: Academic Press, 1075–1122.
- Cecchetto, C., di Domenico, A., Garraffa, M. in Papagno, C. (2012). *Comprendo. Batteria per la Comprensione di Frasi negli Adulti*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Chomsky, N. (1995). *Minimalist program*. Boston: MIT press.
- Edward, G. (2000). The dependency locality theory: A distance-based theory of linguistic complexity. V Y. Miyashita, A. Marantz in W. O'Neil (ur.), *Image, language, brain*. Cambridge: MIT Press. 95–126.
- Ensen De López K., Sundahl Olsen, L. in Chondrogianni, V. (2014). Annoying Danish relatives: Comprehension and production of relative clauses by Danish children with and without SLI. *Journal of Child Language*, 41. 51–83.
- Friedmann, N. in Novogrodsky, R. (2004). The acquisition of relative clause comprehension in Hebrew: A study of SLI and normal development. *Journal of Child Language*, 31. 661–681.
- Friedmann, N., Belletti, A. in Rizzi, L. (2009). Relativized relatives: Types of intervention in the acquisition of A-bar dependencies. *Lingua*, 119(1). 67–88.
- Hladnik, M. (2015). *Mind the Gap: Resumption in Slavic Relative Clauses*. Utrecht: LOT.
- Hochmann, J.-R. in Toro, J. M. (2021): Negative mental representations in infancy. *Cognition*, 213. 104599.
- Just, M. A. in Carpenter, P. A. (1992). A Capacity Theory of Comprehension: Individual Differences in Working Memory. *Psychological Review* 99. 122–149.
- Kemmerer, D. (2012). The cross-linguistic prevalence of SOV and SVO word orders reflects the sequential and hierarchical representation of action in Broca's area. *Language and Linguistics Compass* 6(1). 50–66.
- Levy, R., Fedorenko, E. in Gibson, E. (2013). The syntactic complexity of Russian relative clauses. *Journal of Memory and Language* 69. 461–495.
- Lewis, R. L., Vasishth, S. in Van Dyke, J. A. (2006). Computational principles of working memory in sentence comprehension. *Trends in Cognitive Sciences*, 10. 447–454.
- Mayberry, R. I., Lock, E. in Kazmi, H. (2002). Linguistic ability and early language exposure. *Nature*, 417(38).
- Neubauer, A. C. in Freudenthaler, H. H. (1994). Reaction times in a sentence-picture verification test and intelligence: Individual strategies and effects of extended practice. *Intelligence*, 19(2), 193–218.
- Novogrodsky, R. in Friedmann, N. (2006). The production of relative clauses in syntactic SLI: A window to the nature of the impairment. *Advances in Speech-Language Pathology*, 8. 364–375.
- Pavlič, M. in Stepanov, A. (2020). Psiholingvistični vidiki procesiranja ozirlnih odvisnikov v slovenščini. *Slavistična revija*, 68(4). 543–561.
- Reichle, E. D., Carpenter, P. A. in Just, M. A. (2000). The neural bases of strategy and skill in sentence-picture verification. *Cognitive Psychology*, 40(4), 261–295.
- Salthouse, T. A. (1996). The processing-speed theory of adult age differences in cognition. *Psychol. Rev.* 103, 403–428.
- Toporišič, J. (2000). *Slovenska slovnica*. Maribor: Obzorja.
- Traxler, M. J., Morris, R. K. in Seely, R. E. (2002). Processing subject and object relative clauses: Evidence from eye movements. *Journal of Memory and Language* 47. 69–90.

- Waters, G. in Caplan, D. (1996). The capacity theory of sentence comprehension. *Psychological Review*, 103. 761–772.
- Wingfield, A. in Kahana, M. J. (2002). The dynamics of memory retrieval in older adulthood. *Can. J. Exp. Psychol.* 56, 187–199.
- Wingfield, A., and Lash, A. (2016). Audition and the comprehension of spoken language in adult aging: stability in the face of change. V K. W. Schaie in S. Willis (ur.), *Handbook of the Psychology of Aging*. London: Elsevier, 165–185.
- Xia, V. Y., White, L. in Guzzo, N. B. (2022). Intervention in relative clauses: Effects of relativized minimality on L2 representation and processing. *Second Language Research*, 38(2). 347–372.
- Zehr, J. in Schwarz, F. (2018). *PennController for Internet Based Experiments (IBEX)*. <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/MD832>

Vpliv izpostavljenosti zaslonom in časa spanja na fluentnost govora otrok z diagnozo jecljanje

The Effect of Screen Time and Sleep on Fluency in Children Who Stutter

Nina Štrekelj,¹ Ajda Demšar²

POVZETEK

Uporaba digitalnih medijev v namene učenja in za preživljanje prostega časa je v zadnjih letih strmo naraščala. Različnim oblikam zaslonov so izpostavljeni že zelo majhni otroci, tudi dojenčki. V času pandemije je veliko otrok začelo še bolj intenzivno posegati po uporabi računalnikov, tablic in telefonov, tudi za potrebe šolanja na daljavo. Opažamo, da se je v tem času pri veliko otrocih z diagnozo F98.5 (jecljanje), stanje govora poslabšalo. Nekaj je tudi otrok, pri katerih je bila terapija že zaključena in se je jecljanje ponovno pojavilo. Glede na vsesplošno ozaveščanje o zmerni in preišljeni uporabi digitalnih medijev, nas je zanimalo, kakšen neposredni vpliv ima izpostavljenost zaslonom na fluentnost govora, ali je lahko pretirana uporaba digitalnih medijev razlog za poslabšanje jecljanja ter kakšna je povezava med časom spanja in fluentnostjo.

Gljučne besede: jecljanje, izpostavljenost zaslonom, spanje, digitalni mediji, fluentnost.

ABSTRACT

The use of digital media for learning and leisure purposes has been rapidly growing in recent years. Very young children, even infants, are exposed to various sources of media. During the pandemic, many children began to use computers, tablets and telephones even more intensively, also for distance schooling purposes. We noted that during this time, for many children diagnosed with F98.5 stuttering increased. There are also examples of children, for which the therapy has been completed, but stuttering recurred. Given the general awareness of moderate and well-considered use of digital media, we were interested in the direct impact of screen time on speech fluency, whether excessive use of the media can make stuttering worse and what is the correlation between sleep time and fluency.

Keywords: stuttering, screen time, sleep, digital media, fluency.

¹ Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani

² Filozofska fakulteta, Univerza v Ljubljani

E-naslov: nina.strekelj@csgm.si

1 UVOD

1.1 Jecljanje

»O jecljanju govorimo takrat, ko govor ne poteka tekoče, ko pride do zastojev, podaljševanj in ponavljanj glasov, zlogov, besed. To so osnovni simptomi jecljanja. Jecljanje se lahko izraža v težavnostnih stopnjah od blagega, srednje močnega, močnega in zelo močnega. Pojavlja se kontinuirano ali v presledkih, včasih je komaj opazno ali celo za nekaj časa popolnoma izzveni, nato se ponovno pojavi v vsej svoji razsežnosti. Vse to spremlja strah pred govorom, telesne reakcije v obliki tikov in drugih oblik neprimerne gibanja, spremljajo jih lahko vegetativne reakcije s potenjem, rdečico, hitrejšim bitjem srca, povečano mišično napetostjo, z moteno pozornostjo, čustveno nestabilnostjo. Posledice vsega naštetega in njihov dolgotrajni učinek se odražajo v negativnem odnosu do govora in govornih situacij, v manjši količini izraženega, v izmikanju govornim situacijam in v slabši socialni prilagojenosti.« (Zupanič Dougan, 2007)

Jecljanje je nevrološka motnja v komunikaciji, ki se običajno začne v zgodnjem otroštvu in prizadene okoli 8 % otrok. (Yairi & Ambrose, 2015).

V obdobju, ko je zaradi pandemije COVID-19 večino izobraževanja potekalo na daljavo, smo v logopedskih ambulantah CSGM opazili porast števila otrok z diagnozo jecljanje, tako tistih, ki so prihajali na prvi pregled, kot tistih, ki so se ponovno naročili na obravnavo zaradi poslabšanja v govoru. Do podobnih ugotovitev so prišli tudi logopedi drugod po svetu, kar pomeni, da naša opažanja niso bila subjektivna ali vezana le na naše okolje.

Angleška fundacija »Action for Stammering Children«, ki deluje pod okriljem Michael Palin Centra, poroča o 57,6 % povečanju klicev na telefonsko številko, ki nudi brezplačno pomoč staršem otrok, ki jecljajo. (*Lockdown sees 57% rise in calls to stammering helpline*, b. d.)

Zaradi zaprtja šol se je pri poučevanju in sodelovanju pri pouku od doma pojavila še večja odvisnost od avdiovizualnih tehnologij. To lahko pri mladih, ki jecljajo, vzbuja tesnobo in strah pred govorom, saj komunikacija preko ekrana poteka bistveno drugače kot v živo.

1.2 Vpliv prekomerne rabe zaslonov na govor

Uporaba digitalnih medijev v namene učenja in za preživljanje prostega časa v zadnjih desetletjih strmo narašča. Različnim virom so izpostavljeni že zelo majhni otroci, tudi dojenčki. V letu 1971 je bila povprečna starost otroka, ki je začel gledati televizijo, skoraj 4 leta, leta 2007 je znašala 5 mesecev (Zimmerman, Christakis in Meltzoff, 2007). Christakis (2009) v svojem članku navaja podatke, da naj bi otroci, zaradi velike ponudbe, v povprečju porabili 3–6 ur na dan za gledanje zaslonov, kar je več časa kot za katerokoli drugo dejavnost, razen spanje. Osem let po navedenih podatkih Domingues-Montanari (2017) v svojem časniku navaja, da se je število ur na digitalnih napravah pri mnogih otrocih povečalo, pri večini celo na približno 8 ur na dan. Podatki o preživetih urah na digitalnih omrežjih so pridobljeni retrospektivno, s strani staršev, kar pomeni da njihovi podatki ne zajemajo uporabe, ki se pojavi v situacijah, kjer starši niso prisotni. Iz navedenega lahko sklepamo, da so številke še nekoliko višje.

Strokovnjaki negativne učinke uporabe zaslonov pogosto povezujejo s tem, da je zaradi pretirane rabe zaslonov pri otroku in mladostniku manj časa za pozitivne aktivnosti, kot so igra, telesna aktivnost, skupen čas s prijatelji in družino, branje, zdravo prehranjevanje ali spanje (Vintar Spreitzer idr., 2021).

Enega najbolj kritičnih in prvih negativnih vplivov lahko opazimo že zelo zgodaj, in sicer pri razvoju govora. Choncaiya in Pruksananonda (2008) v svoji raziskavi ugotavljata, da so otroci, ki so začeli gledati televizijo pred dvanajstim mesecem starosti, in so jo gledali več kot dve uri dnevno, imeli šestkrat večjo možnost zaostanka v govorno-jezikovnem razvoju. Rezultati omenjene študije so skladni z ugotovitvami drugih raziskovalcev (Nelson idr., 2006; Zimmerman, Christakis in Meltzoff, 2007), ki prav tako ugotavljajo povezavo med govorno-jezikovnim zaostankom in gledanjem televizije, še posebej če so otroci mlajši od 2 let. Domingues Montanari (2017) navaja, da imajo malčki, ki gledajo televizijo dve do tri ure dnevno, 2,7-krat večje tveganje za govorni zaostanek, kot tisti, ki TV gledajo manj kot eno uro. Avtorji poročajo, da je pomembno, ali otroci televizijo gledajo v spremstvu staršev ali sami. Otroci, ki so televizijo gledali sami, so imeli 8,47-

krat večje tveganje za govorni zaostanek (Chon-caiya in Pruksananonda, 2008).

V letu 2021 so v Sloveniji izšle prve Smernice za uporabo zaslonov pri otrocih in mladostnikih (Vintar Spreitzer idr., 2021), kjer so negativni in pozitivni učinki uporabe digitalnih naprav še podrobneje opisani.

1.3 Spanje

Spanje uvrščamo med osnovne človekove potrebe. Otroci in odrasli potrebujemo spanje za optimalen psihofizičen razvoj. Nacionalna fundacija za spanje v ZDA (*ang. The National Sleep Foundation*) v skladu z najnovejšimi dognanji o potrebah po spanju priporoča, da šolski otroci (6–13 let) spijo od 9 do 11 ur na noč (Hirshkowitz idr., 2015). Jacobs, Merlo in Briley (2021) navajajo, da so rezultati preteklih študij pokazali, da so otroci, ki jecljajo, bolj nagnjeni k nepravilnim biološkim ritmom, kar vključuje tudi urnike spanja ter hkrati težave s spanjem.

Jacobs idr. (2021) so v svoji raziskavi ugotovili, da so mladostniki, ki so jecljali, spali 20 minut manj na noč v primerjavi s kontrolno skupino, kar lahko razumemo kot blag spalni dolg. Opozoriti je treba, da mladostniki, ki so jecljali, v omenjeni študiji niso imeli le krajšega trajanja spanja, temveč tudi večjo variabilnost v trajanju spanja v primerjavi s kontrolnimi skupinami. Nepravilen urnik spanja je tako nekaj kar vztraja skozi razvoj posameznikov, ki jecljajo, saj je bil opisan tako pri odraslih kot tudi pri otrocih (Jacobs idr., 2021). Različne študije (Trichon in Tetnowski, 2011; Constantino idr., 2016 v Jacobs idr. 2021) poročajo, da je lahko spremenljivost v trajanju spanja eden od dejavnikov, ki so podlaga za variabilnost vsakodnevnega jecljanja. Vsakodnevna izguba 20 minut spanja zmanjša sposobnost, da oseba ki jecljal, utrdi nove vzorce govora, kar lahko vpliva na dostop in izvajanje na novo naučenih motoričnih načrtov (Jacobs idr., 2021).

1.4 Raziskovalno vprašanje

Med pregledom slovenske in tuje literature nismo zasledili raziskave, ki bi preverjala učinek uporabe zaslonov na jecljanje. Na podlagi

pregledane literature sklepamo, da bodo otroci z manj rednimi ritmi spanja imeli tudi slabše rezultate vezane na fluentnost govora. Podobno predvidevamo tudi na področju uporabe digitalnih naprav, in sicer večji kot bo skupen čas preživet na digitalnih napravah, slabša bo fluentnost govora pri otroku.

2 METODE

2.1 Udeleženci

V raziskavo je bilo vključenih 10 otrok z diagnozo F 98.5 (jecljanje), ki so bili na Centru za sluh in govor Maribor vključeni v individualno in/ali skupinsko logopedsko in psihološko obravnavo. V raziskavi smo posebno pozornost namenili starostni skupini 6–12 let, saj ti otroci digitalne medije uporabljajo tudi v namen šolanja na daljavo.

2.2 Uporabljeni inštrumenti

V namene raziskave smo oblikovali vprašalnik, v katerega so starši vsakodnevno vpisovali čas izpostavljenosti zaslonom, čas spanja ter subjektivno oceno fluentnosti govora na lestvici od 1 do 10, pri čemer je 1 pomenilo zelo močno jecljanje, 10 pa zelo blago jecljanje.

2.3 Zbiranje podatkov

Vprašalnike smo na individualni ali skupinski terapiji predali staršem. Starši so nato vprašalnike odnesli domov in 14 zaporednih dni beležili čas spanja in uporabno digitalnih medijev svojih otrok. Podatke smo zbirali od začetka marca do konca aprila 2022.

3 REZULTATI

Otroci so v povprečju pred ekrani preživeli 89,7 minut ($SD = 50,1$), kar pomeni približno uro in pol na dan. V povprečju so na noč spali 587,7 minut ($SD = 53,1$), kar predstavlja dobrih 9 ur. Povprečna stopnja jecljanja je bila 6,6 ($SD = 2,8$), kar ustreza zmerni stopnji jecljanja.

V okviru raziskave smo želeli s pomočjo regresijske analize preveriti vpliv spanja in uporabe digitalnih zaslonov (neodvisne spremenljivke) na stopnjo jecljanja (odvisna spremenljivka). Zaradi majhnega vzorca nismo uspeli narediti regresijske analize, s katero bi ugotavljali, ali sta čas pred zasloni in količina spanja prediktorja stopnje jecljanja.

Odločili smo se za izračun povezanosti oziroma korelacije. Zaradi nenormalne porazdelitve smo uporabili neparametrični test, in sicer Spearmanov koeficient korelacije.

Preglednica 1. Korelacijska tabela.

	1.	2.	3.
1. Stopnja jecljanja	.		
2. Skupen čas spanja	0,23*	.	
3. Čas pred zasloni	-0,39**	-0,11	.

*korelacija je pomembna na stopnji 0,05

**korelacija je pomembna na stopnji 0,01

Rezultati v tabeli kažejo na statistično pomembno pozitivno povezanost med stopnjo jecljanja in časom spanja ter negativno povezanost med stopnjo jecljanja in časom preživetim pred zasloni. Kljub statistični pomembnosti pa je povezanost nizka/šibka.

4 RAZPRAVA

V raziskavi smo ugotovili, da otroci, ki so bili zajeti v našem vzorcu, zaslone uporabljajo več časa, kot priporočajo smernice. Za otroke stare od 6-9 let je priporočen čas uporabe zaslonov največ eno uro na dan, za otroke od 10-12 let pa največ eno uro in pol na dan. Otroci iz vzorca zaslone uporabljajo povprečno uro in pol na dan.

Pri količini spanja so v povprečju na spodnji meji, glede na priporočila podana za starostno skupino. Priporočena količina spanja je od 9-13 ur, medtem ko otroci v raziskavi spijo na noč povprečno 9 ur.

Izkazalo se je, da količina spanja pomembno vpliva na fluentnost govora, še posebej če smo

se poglobili v analizo posameznega primera in preverili stopnjo fluentnosti, v dnevu, ki je sledil krajšemu času spanja oz. poznejšemu odhodu v posteljo.

Prav tako je moč povezanosti med časom pred zasloni in stopnjo jecljanja skoraj dosegla zmerno/srednje močno povezanost (od 0,40 naprej), na podlagi česar lahko predvidevamo, da bi z večjim vzorcem in upoštevanjem realnega časa preživetega pred zasloni, lahko dokazali pomembno povezavo med spremenljivkama.

5 ZAKLJUČEK

Naše predvidevanje, da lahko pretirana izpostavljenost zaslonom in čas spanja pomembno vplivata na intenziteto jecljanja, se je izkazalo za pravilno. Rezultati raziskave so kljub malemu vzorcu nakazali, da obstaja večje tveganje za bolj nefluenten govor ob večji izpostavljenosti zaslonom, predvsem pa so podatki o primanjkljaju spanja potrdili pomemben vpliv na kvaliteto govora.

Cilj prispevka je bil raziskati povezavo med stopnjo jecljanja ter uporabo digitalnih medijev (časom preživetim pred zasloni) in spanjem. Raziskovanje nam je odprlo nova vprašanja in s tem tudi razmislek o terapevtskih priporočilih v zvezi z uporabo digitalnih medijev in spanjem, ki jih lahko znanstveno podkrepjeno oz. utemeljeno posredujemo staršem.

V prihodnosti bi bilo smiselno raziskavo opraviti na večjem vzorcu in zagotoviti kontrolo stopnje jecljanja z obiskom pri logopedu, saj se je izkazalo, da so starši s tem delom vprašalnika, kljub vključenosti v terapijo in poznavanjem lestvice, imeli največ težav. Prav tako bi bilo dobro starše opozoriti na čas, ki ga otroci preživijo pred zasloni, ko starši niso prisotni.

6 VIRI IN LITERATURA

- Bloodstein, O. , Bernstein Ratner N. (2008). *A Handbook on Stuttering, 6th edition*. NY, Clifton Park: Delmar.
- Chonchaiya, W., in Pruksananonda, C. (2008). *Television viewing associates with delayed language development. Acta Paediatrica, 97(7), 977–982.* doi:10.1111/j.1651-2227.2008.00831.x
- Christakis, D. A. (2009). *The effects of infant media usage: what do we know and what should we learn? Acta Paediatrica, 98(1), 8–16.* doi:10.1111/j.1651-2227.2008.01027.x
- Domingues-Montanari, S. (2017). *Clinical and psychological effects of excessive screen time on children. Journal of Paediatrics and Child Health, 53(4), 333–338.* doi:10.1111/jpc.13462
- Hirshkowitz, M., Whiton, K., Albert, S. M., Alessi, C., Bruni, O., DonCarlos, L., ... Adams Hillard, P. J. (2015). *National Sleep Foundation's sleep time duration recommendations: methodology and results summary. Sleep Health, 1(1), 40–43.* doi:10.1016/j.sleh.2014.12.010
- Lockdown sees 57% rise in calls to stammering helpline.* (b. d.). <https://actionforstammeringchildren.org>
- Jacobs, M. M., Merlo, S., in Briley, P. M. (2021). *Sleep duration, insomnia, and stuttering: The relationship in adolescents and young adults. Journal of Communication Disorders, 91, 106106.* doi:10.1016/j.jcomdis.2021.1061
- Vintar Spreitzer, M., Baš, D., Radšel, A., Anderluh, M., Vreča, M., Reš, Š., Selak, Š., Hudoklin, M., Osredkar, D. (2021). *Smernice za uporabo zaslonov pri otrocih in mladostnikih.* Sekcija za primarno pediatrijo Združenja za pediatrijo Slovenskega zdravniškega društva. https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/novice-dokumenti/uporaba-zaslonov_smernice_za-splet_strani-zaporedno_kon%C4%8Dna.pdf?sfvrsn=dfb83436_2
- Yairi, E., Ambrose, N. (2005). *Early Childhood Stuttering*. Austin, Texas: Pro-ed.
- Zimmerman, F. J., Christakis, D. A., in Meltzoff, A. N. (2007). *Television and DVD/Video Viewing in Children Younger Than 2 Years. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 161(5), 473.* doi:10.1001/archpedi.161.5.473
- Zupanič Dougan, I. (2007). *Povezanost osnovnih simptomov in stopenj jecljanja z osebnimi, psihološkimi in nevrološkimi značilnostmi oseb z jecljanjem.* Specialistična naloga, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Klinični center, Klinika za ORL in CFK.

Prepoznavanje in ocenjevanje razvojne jezikovne motnje pri dvojezičnih otrocih: primerjava logopedskih praks s teoretičnimi priporočili

Identification and Assessment of Developmental Language Disorder in Bilingual Children: Actual Practice versus Recommended Guidelines

Sara Trošt,¹ Tomaž Petek²

IZVLEČEK

V raziskavi smo proučevali prakse in potrebe logopedov po oblikovanju smernic, ki bi jim bile v pomoč pri obravnavi dvojezičnih otrok s sumom na razvojno jezikovno motnjo (v nadaljevanju RJM). Za potrebe raziskave smo oblikovali vprašalnik, ki ga je izpolnilo 70 logopedov. Rezultati raziskave so pokazali, da se večina vprašanih ne čuti kompetentne za izvajanje diagnostike RJM in zaznava potrebo po oblikovanju smernic. Večina vprašanih ne upošteva mednarodnih teoretičnih priporočil za delo z dvojezično populacijo in ni seznanjena z vprašalniki in instrumenti v slovenščini, ki so primerni za prepoznavanje RJM pri dvojezičnih otrocih. Na podlagi podatkov sklenemo, da je oblikovanje smernic potrebno in smiselno.

Ključne besede: dvojezičnost, razvojna jezikovna motnja, diagnostika, otroci, smernice.

ABSTRACT

The purpose of this study was to identify SLTs' current practices and needs for creation of guidelines about diagnosing developmental language disorder (further on DLD) in bilingual children. We designed a questionnaire that was filled out by 70 SLTs. The results showed that the majority of respondents do not feel competent to perform DLD diagnostics and perceive the need to develop the guidelines. The current practices of SLTs are not in compliance with the international theoretical recommendations. SLTs are not familiar with the questionnaires and instruments in Slovene that could be used with bilingual children with suspected DLD. This leads to the conclusion that there exists an enormous need for the development of guidelines.

Keywords: bilingualism, developmental language disorder, diagnostics, children, guidelines.

¹ Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava

² Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani

E-naslov: trostsaraa@gmail.com

UVOD

Zaradi povečane globalizacije in preseljevanja prebivalstva se število dvojezičnih otrok povečuje po vsem svetu (Gagarina idr., 2016; Govindarajan in Paradis, 2019). Posledično so se povečale potrebe po logopedski obravnavi dvojezičnih otrok (Caesar in Kohler, 2007; White in Jin, 2011), kar predstavlja logopedom izziv (Arias in Friberg, 2017; Pert in Bradley, 2018; Santhanam idr., 2018). Glavni razlogi za to so, da številni logopedi med študijem ne prejmejo ustreznega znanja in praktičnih izkušenj za delo z dvojezičnimi otroki s sumom na RJM, ne poznajo otrokovega prvega jezika (Roseberry - McKibbin in Eicholzt, 1994, v Roseberry - McKibbin in O'Hanlon, 2005) in imajo na voljo malo ustreznih pripomočkov, s katerimi bi si lahko pomagali pri prepoznavanju RJM, in norm, na podlagi katerih bi lahko rezultate interpretirali (Bedore in Peña, 2008). Kljub vsem oviram je dolžnost logopedov, da dvojezičnim otrokom zagotovijo pravično obravnavo (Stow in Dodd, 2003) in prepoznajo njihove govorno-jezikovne težave (Ozbič, 2014). Neustrezna obravnava dvojezičnih otrok z RJM vodi v nadidentifikacijo ali podidentifikacijo. Oboje ima za otroka negativne posledice (Paradis idr., 2011; Li'el idr., 2018).

Dvojezičnost je zelo razširjena tudi v Sloveniji (Ozbič, 2014). Delež priseljenih otrok v slovenskih vrtcih in osnovnih šolah se znatno povečuje (SURs, 2020a; SURs, 202b). Kljub naraščajočim potrebam po informacijah in tovrstni literaturi je v slovenski logopedski stroki na tem področju prisoten velik primanjkljaj. V nasprotju s tujino so raziskave o diagnostiki RJM pri dvojezičnih otrocih v Sloveniji redke. Možnosti dodatnih izobraževanj s tega področja v slovenskem jeziku praktično ni. Predmeti, ki obravnavajo diagnostiko jezikovnih težav dvojezičnih otrok, niso vključeni v kurikulum dodiplomskega in podiplomskega študijskega programa logopedije in surdopedagogike. Posledično imajo logopedi v Sloveniji na voljo malo informacij o tej tematiki, kar vpliva na njihovo samozavest in kvaliteto dela. Z našim delom smo želeli zapolniti ta manko na področju strokovne literature.

CILJI RAZISKAVE IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Glavni namen dela je bil oblikovati logopedске smernice za diagnostiko RJM pri dvojezičnih otrocih. Cilj raziskave je bil ugotoviti, kakšne so potrebe po oblikovanju smernic za logopedsko diagnostiko RJM pri dvojezičnih otrocih.

V skladu s ciljem raziskave smo si zastavili naslednja raziskovalna vprašanja:

1. V kolikšni meri se slovenski logopedi čutijo usposobljene za izvedbo diagnostike RJM pri dvojezičnih otrocih?
2. Ali logopedi menijo, da bi bilo treba pripraviti smernice, ki bi jim nudile podrobno teoretično podlago o diagnostiki RJM pri dvojezičnih otrocih?
3. V kolikšni meri se logopedska diagnostika dvojezičnih otrok s sumom na RJM v Sloveniji ujema s svetovnimi priporočili?
4. V kolikšni meri so logopedi seznanjeni z gradivi, vprašalniki in testi za dvojezične otroke v slovenskem jeziku, ki so na voljo za diagnostiko RJM?

RAZISKOVALNA METODA

Za izvedbo raziskave smo uporabili deskriptivno in kavzalno-neeksperimentalno metodo pedagoškega raziskovanja.

Za pridobivanje podatkov smo uporabili tehniko anketiranja. Raziskavo smo izvedli z vprašalnikom, ki smo ga sami pripravili na podlagi predelane literature. Pri pripravi vprašalnika smo se zgledovali po vprašalnikih, ki so jih v svojih raziskavah uporabili Caesar in Kohler (2007), Arias in Friberg (2017) in Rztresen (2015). Vprašalnik je sestavljen iz 22 vprašanj odprtega, polodprtega in zaprtega tipa, ki smo jih razdelili v 3 tematske sklope.

Podatke smo zbirali s pomočjo spletne in tiskane oblike vprašalnika. Spletni vprašalnik smo oblikovali na spletni strani www.1ka.si. Dostopen je bil od 24. februarja 2020 do 25. maja 2020. Reševanje ankete je bilo anonimno. Podatke, ki smo jih pridobili s pomočjo vprašalnika, smo prenesli v Microsoft Excel 2013, v katerem smo jih statistično analizirali in obdelali.

Pri obdelavi podatkov smo uporabili naslednji statistični metodi:

- opisno oz. deskriptivno statistiko (frekvenca odgovorov, delež frekvence v odstotkih, aritmetična sredina, standardni odklon) in
- kvalitativno obdelavo podatkov.

Raziskavo smo izvedli na podlagi neslučajnostno-namenskega vzorca, ker smo želeli, da v raziskavi sodelujejo zgolj logopedi, ki imajo izkušnje z delom z dvojezičnimi otroki ali imajo dvojezične otroke v obravnavi. Vprašalnik je delno in v celoti izpolnilo 79 logopedov. 9 rešenih anket smo zaradi neustreznosti izključili iz vzorca in nadaljnje analize. Naš vzorec je tako sestavljalo 70 logopedov. 52 logopedov (74 %) je v celoti odgovorilo na vprašalnik, 18 logopedov (25 %) je odgovorilo delno. Odločili smo se, da v raziskavo vključimo tudi delno izpolnjene ankete, saj je naša raziskava po nam dostopnih informacijah ena redkih, ki obravnava tematiko dvojezičnosti na logopedskem področju. Iz tega razloga so se nam zdeli vsi odgovori, ki smo jih prejeli, pomembni.

ANALIZA RAZISKOVALNIH VPRAŠANJ IN RAZPRAVA

1. V kolikšni meri se slovenski logopedi čutijo usposobljene za izvedbo diagnostike RJM pri dvojezičnih otrocih?

45 vprašanih logopedov (64 %) je odgovorilo, da se ne čuti usposobljene za izvajanje diagnostike RJM pri dvojezičnih otrocih. 18 sodelujočih logopedov (26 %) ni prepričanih v svoje kompetence za izvajanje diagnostike, saj so na vprašanje odgovorili z »Ne vem«. Zgolj 5 vprašanih logopedov (7 %) je bilo mnenja, da so dovolj usposobljeni za izvajanje diagnostike RJM pri dvojezičnih otrocih. Do podobnih rezultatov je prišla Kritikos (2003), ki je v svoji študiji ugotovila, da se večina vprašanih logopedov ni počutila kompetentnih za izvajanje ocenjevanja dvojezičnih otrok kljub pomoči tolmača.

2. Ali logopedi menijo, da bi bilo treba pripraviti smernice, ki bi jim nudile podrobno teoretično podlago o diagnostiki RJM pri dvojezičnih otrocih?

Zaradi naraščanja števila dvojezičnih otrok v logopedskih obravnavah so potrebe po zagotavljanju

nju informacij in virov, ki podpirajo logopede pri delu z dvojezičnimi otroki, večje kot kdaj koli prej (McLeod idr., 2017). Da bi logopede pripravili na izzive, ki jih prinaša obravnava dvojezičnih otrok, jih je treba seznaniti s sodobnimi, praktičnimi metodami in strategijami za ocenjevanje jezikovnih sposobnosti dvojezičnih otrok (Roseberry – McKibbin in O'Hanlon, 2005).

Skoraj vsi logopedi (n = 67; 96 %) so bili mnenja, da bi bilo treba oblikovati smernice, ki bi jim pomagale pri diagnosticiranju RJM pri dvojezičnih otrocih. Zgolj 1 od vprašanih logopedov (1 %) je dejal, da se mu oblikovanje smernic ne zdi potrebno. 1 logoped (1 %) je na vprašanje odgovoril z »Ni odgovora«, 1 logoped (1 %) pa je odgovoril z »Drugo«. Zapisal je, da bi bilo oblikovanje smernic priporočljivo za tiste logopede, ki imajo težave pri diagnostiki RJM.

3. V kolikšni meri se logopedska diagnostika dvojezičnih otrok s sumom na RJM v Sloveniji ujema s svetovnimi priporočili?

Caesar in Kohler (2007) ter Kohnert (2013) navajajo, da si mora logoped v želji po pridobitvi čim bolj natančnega vpogleda v otrokov komunikacijski profil priskrbeti informacije o otroku od različnih virov (starši, učitelji, psihologi idr.) in vključiti tolmača (Santhanam idr., 2018). Večina vprašanih logopedov (n = 56; 86 %) je dejalo, da vedno ali pogosto v obravnavo vključi starše otroka. Manjši delež logopedov v proces diagnostike vedno ali pogosto vključi tudi učiteljice (n = 32; 49 %), psihologe (n = 31; 48 %) in svetovalne delavce (n = 22; 34 %). Vprašani logopedi najredkeje sodelujejo s tolmači, saj jih je 57 (88 %) dejalo, da redko ali nikoli (ne) sodelujejo z njimi.

Pri dvojezičnem otroku se RJM izraža v vseh jezikih, ki jih usvaja. Da bi lahko logoped postavil natančno diagnozo RJM, mora (če je le mogoče) pridobiti informacije o otrokovih jezikovnih sposobnostih v obeh jezikih (Paradis idr., 2011). Večina vprašanih logopedov redko ali nikoli ne oceni v celoti obeh jezikov (n = 56; 86 %). Polovica vprašanih logopedov (n = 34; 52 %) je dejala, da redko ali nikoli niti delno (ne) oceni jezikovne sposobnosti dvojezičnih otrok. Največ vprašanih logopedov (n = 51; 79 %) vedno ali pogosto oceni otrokove jezikovne sposobnosti samo slovenskega jezika.

Santhanam idr. (2018) trdijo, da sodelovanje tolmačev pri obravnavi dvojezičnih otrok izboljša komunikacijo med logopedom in dvojezičnim otrokom ter njegovo družino in olajša ocenjevanje jezikovnih sposobnosti dvojezičnih otrok v otrokovem prvem jeziku, ki ga logoped ne pozna (Thordardottir, 2010 v Santhanam idr., 2018). Zgolj 9 vprašanih logopedov (14 %) v situacijah, ko ne govorijo skupnega jezika z otrokom, prosi za pomoč tolmača. Največ logopedov se je po pomoč obrnilo na otrokove starše (n = 57; 86 %) in sorodnike otroka, ki znajo slovenski jezik (n = 32; 49 %). Tako starši kot sorodniki otroka spadajo med različne neprofesionalne tolmače, ki zaradi pomanjkanja znanja, izkušenj in prevelike osebne vpletenosti niso primerni za opravljanje funkcije tolmača (Santhanam idr., 2018).

Jezikovne sposobnosti dvojezičnih otrok se močno razlikujejo. Da bi lahko logoped pridobil realen vpogled v komunikacijski profil dvojezičnih otrok, mora pridobiti informacije o otrokovih jezikovnih sposobnostih z uporabo različnih metod (intervju s številnimi osebami, opazovanje otroka, pregled otrokovih izdelkov, zdravniških poročil idr. ter direktno testiranje otrokovih jezikovnih sposobnosti) (Kohnert, 2013). Največ vprašanih logopedov je dejalo, da vedno ali pogosto izvede intervju s starši in skrbniki otroka (n = 61; 94 %) in oceni otrokove jezikovne sposobnosti s pomočjo formalnih in/ali neformalnih oblik (n = 58; 89 %). Manjši delež logopedov se vedno ali pogosto o otrokovih jezikovnih sposobnostih pogovori z učitelji (n = 34; 52 %) ali opazuje otroka v različnih okoljih (n = 27; 42 %).

Logoped mora v procesu diagnostike izvesti zgodovino primera, v sklopu katere mora pridobiti podatke o medicinskih stanjih (sluh in druga biomedicinska stanja), ki lahko povzročajo RJM (Thordardottir, 2015). Za veliko večino vprašanih logopedov močno velja ali precej velja, da med obravnavo dvojezičnega otroka pridobijo podatke o sluhu in drugih biomedicinskih stanjih, ki bi lahko vplivale na pojav jezikovne motnje (n = 63; 97 %).

Rice (2007 v Thordardottir, 2015) dodaja, da mora logoped pridobiti podatke o otrokovem (govorno-jezikovnem) razvoju, saj je v določenih primerih poznejši pojav prve otrokove besede in besednih kombinacij lahko znak RJM. Za skoraj vse vprašane logopede močno velja ali precej ve-

lja, da pridobijo podatke o otrokovem splošnem razvoju (n = 61; 94 %) in otrokovem zgodnjem jezikovnem razvoju v slovenščini (n = 61; 94 %).

Da si lahko logoped oblikuje mnenje oz. pričakovanja o otrokovih jezikovnih sposobnostih v posameznem jeziku, mora pridobiti podatke o otrokovih preteklih izkušnjah s posameznim jezikom ter o kvaliteti in količini izpostavljenosti otroka določenemu jeziku (Paradis idr., 2011; Thordardottir, 2015). Velika večina vprašanih logopedov je dejala, da zanje močno velja ali precej velja, da pridobijo podatke o preteklih otrokovih jezikovnih izkušnjah (n = 59; 91 %), kakovosti izpostavljenosti jezikom, ki jih otrok govori (59; 91 %), in količini izpostavljenosti jezikom, ki jih otrok govori (n = 63; 97 %).

Ker dvojezični otrok usvaja dva jezika, mora logoped pridobiti vse informacije za oba jezika (Paradis idr., 2011). Če logoped ni seznanjen s prvim jezikom otroka, mora pridobiti informacije o njegovi jezikovni strukturi in komponentah (sintaksa, oblikoslovje in fonologije) in tipičnem značilnem poteku govorno-jezikovnega razvoja v tem jeziku (Goldstein, 2019). V primerjavi s prejšnjimi postavkami je manj logopedov dejalo, da zanje močno velja ali precej velja, da pridobijo podatke o značilnostih govorno-jezikovnega razvoja otrok v prvem jeziku, če tega ne poznajo (n = 42; 65 %). Še manj logopedov (n = 27; 42 %) je dejalo, da zanje močno velja ali precej velja, da pridobijo podatke o komponentah otrokovega prvega jezika, če tega ne poznajo.

Bistveno je, da logoped pridobi informacije o kulturnih značilnostih skupnosti, v kateri otrok živi, ker bo tako bolje razumel kulturo družine in skupnosti (Lynch in Hanson, 2011, v Goldstein, 2019). Boljše poznavanje kulture družine in otroka vpliva na zmanjšanje pristranskosti v procesu ocenjevanja (Kohner, 2013) in na odnose med logopedom in družino ter posledično na izid obravnave (Paradis idr., 2011). Za 40 vprašanih logopedov močno velja ali precej velja, da pridobijo podatke o odnosu staršev in učiteljev do dvojezičnosti in poznavanju te teme (62 %). Za le polovico vprašanih logopedov (n = 32; 49 %) močno velja ali deloma velja, da pridobijo podatke o kulturi, iz katere otrok izhaja.

Goldstein (2019) trdi, da naj bi jezikovno ocenjevanje temeljilo na kombinaciji formalnih in neformalnih oblik ocenjevanja. Največ vpraša-

nih logopedov je dejalo, da za oceno otrokovih jezikovnih sposobnosti vedno ali pogosto uporabijo kombinacijo formalnih in neformalnih oblik ocenjevanja (n = 39; 71 %), neformalne oblike ocenjevanja samo v slovenskem jeziku (n = 37; 67 %), analizo jezikovnega vzorca v slovenščini (n = 36; 66 %) in standardizirane postopke ocenjevanja samo v slovenščini (n = 32; 58 %). Pridobljeni podatki kažejo, da največ vprašanih logopedov uporabi kombinacijo formalni in neformalnih oblik ocenjevanja in da večina vprašanih logopedov oceni otrokove jezikovne sposobnosti slovenskega jezika.

Zanimalo nas je, katere formalne in neformalne oblike ocenjevanja vprašani logopedi najpogosteje uporabljajo v procesu diagnostike RJM pri dvojezičnih otrocih. Podatki kažejo, da največ vprašanih logopedov v diagnostiki uporablja Action Picture test (54 %) in Word Finding Vocabulary (32 %). Gre za testa, ki se uporabljata za govorno-jezikovno ocenjevanje otrok. Oblikovana sta bila na podlagi populacije otrok iz Velike Britanije. Testa po naših podatkih nimata uradnega prevoda in priredbe v slovenski jezik, zato sklepamo, da logopedi pri obravnavah uporabljajo interne prevode ali/in priredbe testov v slovenski jezik. Številni avtorji odsvetujejo uporabo neuradnih prevodov in priredb testov (Thordardottir in drugi, 2006; Bedore in Peña, 2008; Paradis idr., 2011; Kohnert, 2013), ker so ti pogosto oblikovani za specifično kulturo in jezik (Bedore in Peña, 2008; Paradis idr., 2011). Posledično niso občutljivi za jezikovne posebnosti ciljnega jezika in ne upoštevajo kulturnih značilnosti testiranega otroka (Bedore in Peña, 2008; Paradis idr., 2011). Prav tako so formalni testi pogosto normirani na enojezični populaciji ali oblikovani zgolj v prvem jeziku dvojezične populacije (Bedore in Peña, 2008). Ko logoped uporablja prevode in priredbe testov, jih mora obravnavati kot neformalne meritve.

Na podlagi pridobljenih rezultatov lahko sklepamo, da se logopedi pri diagnostiki RJM pri dvojezičnih otrocih zanašajo na uporabo neformalnih oblik ocenjevanja, saj jih največ uporablja prevode in/ali priredbe testov. V manjši meri pa uporabljajo tudi alternativne oblike ocenjevanja (ponavljanje stavkov, povedi, merjenje povprečne dolžine povedi, ponavljanje nebesed idr.).

Thordardottir in drugi (2006) poudarjajo, da

se je treba izogibati primerjavi med dvojezičnimi otroki in enojezičnimi otroki, saj so lahko zavajajoče. Ustrezna skupina za primerjavo dvojezičnih otrok so drugi dvojezični otroci, ki usvajajo jezik v enakem ali podobnem dvojezičnem jezikovnem kontekstu (Bedore in Peña, 2008). V raziskavi smo ugotovili, da največ vprašanih logopedov vedno ali pogosto primerja rezultate dvojezičnih otrok na jezikovnih testih z normami, rezultati oz. razvojnimi mejniki slovensko govorečih enojezičnih otrok (n = 31; 48 %). 13 vprašanih logopedov (20 %) je dejalo, da vedno ali pogosto primerjajo rezultate dvojezičnih otrok z normami, rezultati ali razvojnimi mejniki drugih dvojezičnih otrok. Najredkeje logopedi primerjajo rezultate dvojezičnih otrok z normami, rezultati ali razvojnimi mejniki otrok, ki govorijo otrokov prvi jezik, ki ni slovenščina, saj je 45 vprašanih logopedov (69 %) dejalo, da to počnejo redko ali nikoli.

4. V kolikšni meri so logopedi seznanjeni z gradivi, vprašalniki in testi za dvojezične otroke v slovenskem jeziku, ki so na voljo za diagnostiko RJM?

Vprašalniki

Zanimalo nas je, v kolikšni meri so vprašani logopedi seznanjeni z Vprašalnikom o večjezičnosti otrok (niz. Anamnese Meertalige Kinderen), Vprašalnikom o zgodovini jezikovne uporabe (ang. Language History Questionnaire) in prvim delom Testa za afazijo pri dvojezični osebi (BAT).

43 vprašanih logopedov (78 %) ni seznanjenih z Vprašalnikom o večjezičnosti otrok. Prav tako 46 vprašanih logopedov (84 %) ni še nikoli slišalo za Vprašalnik o zgodovini jezikovne uporabe. Za prvi del Testa za afazijo pri dvojezični osebi je skoraj polovica vprašanih logopedov – 26 (47 %) – že slišala, vendar z njim ni seznanjena. 16 vprašanih logopedov (29 %) omenjeni test dobro pozna.

V nadaljevanju nas je zanimalo, kako pogosto vprašani logopedi uporabljajo omenjene vprašalnike. Vprašalnika o večjezičnosti otrok redko ali nikoli (ne) uporablja 50 vprašanih logopedov (96 %). Do podobnih ugotovitev smo prišli pri merjenju poznavanja Vprašalnika o zgodovini jezikovne uporabe, za katerega je 51 vprašanih

logopedov (98 %) dejalo, da ga uporablja redko ali nikoli (ne). Podobno 44 vprašanih logopedov (85 %) redko ali nikoli (ne) uporablja prvega dela Testa za afazijo pri dvojezični osebi.

Instrumenti

Zanimalo nas je, ali so vprašani logopedi seznanjeni z instrumenti, ki so na voljo v slovenskem jeziku in primerni za ocenjevanje jezikovnih sposobnosti dvojezičnih otrok s sumom na razvojno jezikovno motnjo. Ti instrumenti so Test za afazijo pri dvojezični osebi, SLO-LARSP ter Lestvica razumljivosti govora v vsakdanjem življenju: slovenščina.

32 vprašanih logopedov (59 %) je za Test za afazijo pri dvojezični osebi že slišalo, vendar ga ne pozna. Skoraj polovica vprašanih logopedov, 26 (48 %), je že slišala za instrument SLO-LARSP, vendar ga ne poznajo. Nekaj manj logopedov, 21 (39 %), pa za ta instrument ni še nikoli slišalo. Lestvico razumljivosti govora v vsakdanjem življenju dobro pozna 22 vprašanih logopedov (41 %). Dva izmed sodelujočih logopedov sta na vprašanje odgovorila s komentarjem. Eden izmed sodelujočih logopedov je zapisal, da Lestvico razumljivosti govora v vsakdanjem življenju pozna, saj jo je uporabil za pripravo diplomske naloge. Vendar lestvice pri svojem delu ne uporablja, saj pridobi iste podatke v intervjuju s starši med anamnezo (npr. v kolikšni meri otroka razumejo starši, sovrstniki idr.). Drugi pa je navedel ostale instrumente, ki jih uporablja pri obravnavi dvojezičnih otrok s sumom na RJM. Ti instrumenti so CSBS, FOCUS, LUI, BVL.

Predvidevamo, da logopedi vse instrumente redko uporabljajo, saj je večina vprašanih logopedov dejala, da redko ali nikoli ne uporablja Testa za afazijo pri dvojezični osebi ($n = 44$; 83 %) kot tudi SLO-LARSP ($n = 50$; 94 %) in Lestvice za razumljivost govora ($n = 35$; 66 %).

ZAKLJUČEK

S pomočjo študije smo prišli do spoznanj, da se večina vprašanih logopedov ne čuti kompetentnih za izvajanje diagnostike RJM pri dvojezičnih otrocih in zaznavajo potrebo po oblikovanju

smernic, ki bi jim bile v pomoč pri premagovanju teh izzivov. Ugotovitve iz prakse pa so te informacije dodatno potrdile. Na podlagi pridobljenih odgovorov sklepamo, da vprašani logopedi ne upoštevajo svetovnih priporočil za delo z dvojezičnimi otroki in niso seznanjeni z vprašalniki in instrumenti, ki smo jih navedli in bi jih lahko uporabljali pri delu z dvojezičnimi otroki. Ugotovitve raziskave so nas spodbudile k pripravi in oblikovanju smernic za diagnostiko RJM pri dvojezični populaciji. S pomočjo rezultatov, njihovih izsledkov in teoretičnih spoznanj smo oblikovali smernice, ki združujejo vse aktualne informacije o postopku diagnosticiranja razvojne jezikovne motnje pri dvojezičnih otrocih. Z njihovo pomočjo želimo opolnomočiti slovenske logopede in jim ponuditi okvir dela z dvojezičnimi otroki.

Potencial in omejitve raziskave

Naša študija ima omejitve, ki jih je treba upoštevati pri interpretaciji rezultatov. Raziskava je vključevala majhen vzorec sodelujočih logopedov, zato ni možno ugotovitev posplošiti na celotno populacijo logopedov. Na njihove odgovore je vplivalo pomanjkanje izkušenj dela z dvojezično populacijo, nepoznavanje pojmov RJM in različne interpretacije izraza dvojezična oseba.

Po drugi strani so naše ugotovitve zelo nazorne, saj jasno nakazujejo potrebo po oblikovanju smernic in drugih gradiv ter pripomočkov, ki bodo logopedom v pomoč pri obravnavi dvojezičnih otrok. Naša študija je bila ena prvih, ki je preučevala navade in prakse logopedov pri delu z dvojezično populacijo. Zaradi pomanjkanja literature in raziskav v Sloveniji je nadaljnje raziskovanje tega področja ključnega pomena. V bodoče bi bilo smiselno raziskavo ponovno izvesti po objavi smernic, ki smo jih oblikovali. Tako bi preverili, ali so smernice dejansko pripomogle k strokovnejši podprti obravnavi dvojezičnih otrok in vplivale na samooceno logopedov o svoji usposobljenosti za delo z dvojezično populacijo. Poleg tega bi bilo smiselno raziskati, zakaj se vprašani logopedi ne čutijo kompetentne za izvajanje diagnostike RJM pri dvojezičnih otrocih in kaj bi morali storiti, da bi to spremenili. Treba bi bilo pridobiti podatke, zakaj logopedi ocenjujejo zgolj slovenski jezik, in kakšni so razlogi, da ne sodelujejo s tolmači.

Če gledamo širše, bi bilo treba raziskati in pridobiti normativne podatke o govorno-jezikovnem razvoju dvojezičnih otrok, ki usvajajo slovenščino kot drugi jezik in živijo v Sloveniji. Ključno bi bilo raziskati klinične označevalce RJM v slovenščini in pridobiti podatke o izražanju RJM pri dvojezičnih otrocih, ki usvajajo slovenščino. Smiselno bi bilo pridobiti tudi podatke o številu dvojezičnih otrok v Sloveniji, deležu dvojezičnih otrok, vključenih v redne šole in šole s prilagojenim programom.

VIRI IN LITERATURA

- Arias, G. in Friberg, J. (2017). Bilingual Language Assessment: Contemporary Versus Recommended Practice in American Schools. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 48(1), 1–15. doi: 10.1044/2016_LSHSS-15-0090
- Bedore, L. M. in Peña, E. D. (2008). Assessment of Bilingual Children for Identification of Language Impairment: Current Findings and Implications for Practice. *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, 11(1), 1–29. doi: <https://doi.org/10.2167/beb392.0>
- Caesar, L. G. in Kohler, P. D. (2007). The State of School-Based Bilingual Assessment: Actual Practice Versus Recommended Guidelines. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 38(3), 190–200. doi: 10.1044/0161-1461(2007/020)
- Gagarina, N., Klop, D., Tsimpli, I. M. in Walters, J. (2016). Narrative abilities in bilingual children. *Applied Psycholinguistics*, 37(1), 11–17. doi: <https://doi.org/10.1017/S0142716415000399>
- Goldstein, B. A. (2019). *Bilingual Children's Language Development: Assessment and Intervention*. V S. Levey, *Introduction to Language Development* (str. 207–226). San Diego, CA: Ploral Publishing, Inc. Pridobljeno s <http://eds.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/eds/ebookviewer/ebook/bmxlYmtfXzE4MzE5NTBfX0FOO?sid=37f614bd-ccd8-4b91-a352-61f3ee88a4dc@pdc-v-sessmgr05&vid=52&format=EB&rid=1>
- Govindarajan, K. in Paradis, J. (2019). Narrative abilities of bilingual children with and without Developmental Language Disorder (SLI): Differentiation and the role of age and input factors. *Journal of Communication Disorders*, 77, 1–16. doi: 10.1016/j.jcomdis.2018.10.001
- Kohnert, K. (2013). *Language Disorders in Bilingual Children and Adults*. San Diego: Ploral Publishing, Inc. Pridobljeno s <http://eds.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/eds/ebookviewer/ebook/bmxlYmtfXzg0MjUyOF9fQU41?sid=37f614bd-ccd8-4b91-a352-61f3ee88a4dc@pdc-v-sessmgr05&vid=71&format=EB&rid=>
- Kritikos, E. P. (2003). Speech-Language Pathologists' Beliefs About Language Assessment of Bilingual/Bicultural Individuals. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 12(1), 73–91. doi: 10.1044/1058-0360(2003/054)
- Li'el, N., Williams, C. in Kane, R. (2018). Identifying developmental language disorder in bilingual children from diverse linguistic backgrounds. *International Journal of Speech- Language Pathology*, 21(6), 1–10. doi: <https://doi.org/10.1080/17549507.2018.1513073>
- McLeod, S., Verdon, S. in *The International Expert Panel on Multilingual Children's Speech*. (2017). Tutorial: Speech Assessment for Multilingual Children Who Do Not Speak the Same Language(s) as the Speech-Language Pathologist. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26(3), 691–708. doi: https://doi.org/10.1044/2017_AJSLP-15-0161
- Ozbič, M. (2014). Večjezičnost v logopediji in ocenjevanje večjezičnega govorca. *Komunikacija : bilten Društva logopedov Slovenije*, 3(5), 13–26
- Paradis, J., Genesee, F. in Crago, M. B. (2011). *Dual Language development and disorders: A handbook on Bilingualism and Second language learning*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Pert, S. in Bradley, B. (2018). *Clinical Guidelines for Speech and Language Therapists: Bilingualism: Working with bilingual clients/patients with speech, language and communication needs*. Pridobljeno iz https://www.research.manchester.ac.uk/portal/files/69559895/mainbilingualism_1_.pdf
- Raztresen, K. (2015). *Nudenje logopedskih storitev pripadnikom neslovenskih jezikovnih in narodnih skupnosti v Republiki Sloveniji*. [Diplomsko delo, Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta]. Pefprints. Pridobljeno s http://pefprints.pef.uni-lj.si/2884/1/Diplomsko_delo_Katja_Raztresen.pdf
- Roseberry - McKibbin, C. in O'Hanlon, L. (2005). Nonbiased Assessment of English Language Learners: A Tutorial. *Communication Disorders Quarterly*, 26(3), 178–190. <https://doi-org.nukweb.nuk.uni-lj.si/10.1177/15257401050260030601>
- Santhanam, S. p., Gilbert, C. L. in Parveen, S. (2018). Speech-Language Pathologists' Use of Language

- Interpreters With Linguistically Diverse Clients: A Nationwide Survey Study. *Communication Disorders Quarterly*, 40(3), 131–141. doi: <https://doi.org/10.1177%2F1525740118779975>
- Statistični urad Republike Slovenije [SURS]. (2020a). Otroci, tuji državljani, ki obiskujejo vrtec, po državi državljanstva, Slovenija, letno [Podatkovni portal SI-STAT]. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije. Pridobljeno s https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10_Dem_soc/10_Dem_soc__09_izobrazevanje__03_predsol_vzgoja__01_09525_otroci_vrtci/0952551S.px/table/tableViewLayout2/
- Statistični urad Republike Slovenije [SURS]. (2020b). Otroci, tuji državljani, ki obiskujejo vrtec, po starosti in spolu, Slovenija, letno [Podatkovni portal SI-STAT]. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije. Pridobljeno s https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10_Dem_soc/10_Dem_soc__09_izobrazevanje__03_predsol_vzgoja__01_09525_otroci_vrtci/0952550S.px/table/tableViewLayout2
- Stow, C. in Dodd, B. (2003). Providing an equitable service to bilingual children in the UK: a review. *International Journal of Language in Communication Disorders*, 38(4), 351–377. doi: 10.1080/1368282031000156888
- Thordardottir, E. (2015). Proposed Diagnostic Procedures for Use in Bilingual and Cross- Linguistic Contexts. V S. Armon - Lotem, J. de Jong, in N. Meir, *Assessing Multilingual Children: Disentangling Bilingualism from Language Impairment* (str. 331–359). Bristol: Multilingual Matters. doi: <https://doi.org/10.21832/9781783093137>
- Thordardottir, E., Rothenberg, A., Rivard, M.-E. in Naves, R. (2006). Bilingual assessment: Can overall proficiency be estimated from separate measurement of two languages? *Journal of Multilingual Communication Disorders*, 4(1), 1–21. doi: 10.1080/14769670500215647
- White, C. D. in Jin, L. (2011). Evaluation of speech and language assessment approaches with bilingual children. *International Journal of Language in Communication Disorders*, 46(6), 613–627. doi: 10.1111/j.1460-6984.2011.00049.x

Zgodnja obravnava otrok z motnjami avtističnega spektra po ESDM (Early Start Denver Model) na Goriškem

Early Treatment of Children with Autism Spectrum Disorder According to the ESDM (Early Start Denver Model) in Goriška Region

Jožica Vončina,* Nikol Krizmancic*

POVZETEK

Številne raziskave poudarjajo pomen zgodnje obravnave otrok s težavami v razvoju. Bistveno je učinkovito prepoznavanje zgodnjih rizičnih znakov razvoja, usposabljanje družin za delo v domačem okolju in vključevanje otrok v dejavnosti, ki ugodno vplivajo na njihov celostni razvoj.

V obdobju od leta 2018 do 2021, so se terapevti iz Oddelka za invalidno mladino in rehabilitacijo Stara Gora, Splošna bolnišnica »dr. Franca Derganca« Nova Gorica, ter iz Oddelka za otroško nevropsihiatrijo - Neuropsichiatria infantile (NPI) di Gorizia, Italia, pod mentorstvom dr. Costanze Colombi usposabljali za delo z malčki po modelu ESDM – Early Start Denver Model.

Pristop obravnave po modelu ESDM predstavlja celosten program zgodnje obravnave za malčke in predšolske otroke z avtističnimi motnjami v starosti od 12 do 48 mesecev. Pri spektru avtističnih motenj se težave izražajo

na več področjih razvoja, zato je smiselna celostna obravnava.

Obravnava se usmerja na vsa področja razvoja, kjer se zaznavajo odstopanja od razvojnih mejnikov. Cilji obravnave se osredotočajo na razumevanje govora, izražanje, socialne spretnosti, imitacijo, kognitivne sposobnosti, veliko in fino motoriko, vedenje, samostojnost ter na zaposlitve v vsakodnevni okolici.

Osrednja dejavnost je zasnovana na igri, ki sledi zastavljenim ciljem za posameznega otroka na več razvojnih področjih. Igra omogoča učenje, emocionalno ugodno počutje in razvijanje socialne interakcije ter komunikacije, tako v vsakodnevni rutini, kot tudi v različnih socialnih okoljih.

Ključne besede: zgodnja obravnava, avtizem, delo z družino, model obravnave ESDM.

* Oddelek za invalidno mladino in rehabilitacijo Stara Gora & Splošna bolnišnica »dr. Franca Derganca« Nova Gorica, Šempeter pri Gorici, Slovenija
E-naslov: jozica.voncina@bolnisnica-go.si

ABSTRACT

Numerous studies highlight the importance of early treatment of children with developmental difficulties. Effective identification of early developmental risk signs, training families to work in the home environment, and engaging children in activities beneficial to their holistic development are essential.

From 2018 to 2021, therapists from the Department for Disabled Youth and Rehabilitation Stara Gora, General Hospital »Splošna bolnišnica dr. Franca Derganca« Nova Gorica, and from the Department of Child Neuropsychiatry - Neuropsychiatria infantile (NPI) di Gorizia, Italia, under the mentorship of Dr. Costanza Colombi, trained to work with toddlers according to the ESDM – Early Start Denver Model.

The ESDM approach is a comprehensive early intervention program for toddlers and preschoolers between 12 and 48 months of age who suffer from autistic disorders. In the spectrum of autism disorders, problems manifest in several areas of development, making holistic treatment appropriate.

The treatment is targeted at all areas of development where deviations from developmental milestones are perceived. It focuses on speech comprehension, manner of expressing oneself, social skills, imitation, cognitive abilities, gross and fine motor skills, behavior, independence and employment in everyday circumstances.

The core activity is based on a game that follows the set goals for an individual child in several developmental areas. The activity enables learning, emotional well-being and development of social interaction as well as communication, both in daily routines and in various social settings.

Keywords: early treatment, autism, working with family, ESDM treatment model.

UVOD

Otroštvo je obdobje velike plastičnosti možganov in za razvoj, so izkušnje ter socialne interakcije iz okolja, bistvenega pomena. Otroci se vključujejo v različne dejavnosti, ki vplivajo na njihov razvoj. Dejavnosti so lahko usmerjene pretežno v predmete, lahko pa se intenzivneje usmerjajo v socialne odnose in komunikacijo. Usmerjanje v temeljno socialno interakcijo in v podajanje pobud za komunikacijo sta temeljni značilnosti obravnav po modelu ESDM (Rogers in Dawson, 2010).

ZGODNJA OBRAVNAVA

Celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in otrok z rizičnimi dejavniki v predšolskem obdobju obsega obravnave otroka in njegove družine v predšolskem obdobju z namenom, da se zagotovi in spodbudi otrokov razvoj, okrepi zmogljivost družine ter spodbudi socialna vključenost družine in otroka (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami, 2017).

Zgodnja obravnava naj bi potekala v okviru vsakodnevnih dejavnosti. Znano je, da se otroci najlažje učijo v interakcijah in izkušnjah s pomembnimi odraslimi. Z njimi preživijo veliko časa, vključujejo se v vsakodnevne dejavnosti in vse to ugodno spodbuja razvoj. Zgodnja obravnava dopolnjuje družinske dejavnosti in odnose, ki se ob tem porajajo. Obravnava prinaša maksimalne učinke tedaj, ko se izvaja znotraj družinskega konteksta (Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments, 2008a, v Raver in Childress, 2015).

Med pomembne pozitivne vplive zgodnje obravnave se prišteva tudi ustvarjanje partnerstva med starši, strokovnjaki in otrokom. Motivacija staršev je v obdobju zgodnje obravnave visoka. Pomoč pri iskanju in izvajanju ustreznih pristopov, izbira strategij, oblikovanje realnih pričakovanj do otrokovih sposobnosti, iskanje optimalnih možnosti ob vstopu v šolo so le nekateri od dejavnikov, ki pripomorejo k večji učinkovitosti družine (Globačnik, 2012).

Interakcije, ki se ob tem porajajo so vir različnih učnih priložnosti. Predstavljajo pozitiven vpliv na razvoj otrokovih motoričnih, kognitivnih

in komunikacijskih potencialov. Vključevanje vsakodnevnih izkušenj pomeni poleg terapevtskih obravnav veliko priložnosti za napredovanje. Na ta način se terapevtski vplivi na otrokovo učenje maksimalno povečajo (Rogers, Vismara in Dawson, 2021)

V celostno zgodnjo obravnavo se vključuje tudi otroke z motnjami avtističnega spektra in otroke pri katerih se zaznavajo zgodnji znaki, ki nakazujejo verjetnost tovrstnih motenj. Opozorilni znaki, ki nakazujejo verjetnost motenj avtističnega spektra se pojavljajo že zelo zgodaj v razvoju malčka, ter so v obdobju do dveh let indikator za nadaljnje ukrepanje. Mednje sodijo pomanjkanje združene pozornosti, odsotnost očesnega stika ali pa je le-ta bežen, zapoznel razvoj receptivne in ekspresivne komunikacije, neodzivnost na ime v starosti od 9 – 12 mesecev, zmanjšana ali celo odsotna zgodnja komunikacija z gestami, kot je npr. kazanje, tendenca po izolaciji, omejena in ponavljajoča se igra, odsotnost simbolne igre, ponavljajoča se vedenja kot je guganje ali mahanje z rokami, težave na področju senzornega procesiranja, ter pomanjkanje jezikovnih in socialnih spretnosti (Raver in Childress, 2015).

Sistemi pomoči se na področju zdravstva, izobraževanja kot socialnega vartstva srečujejo z izzivi kako najbolje poskrbeti za družine. Prilagajajo se spremembam na področju vzgajanja otrok z motnjami v razvoju oziroma otrok z rizičnimi dejavniki. Pristopi obravnave prehajajo od medicinskih modelov, ki rezultate obravnave posameznika povezujejo z motnjo, k bolj sodobnim pristopom, ki upoštevajo tudi vire in moči posameznikov in družin. Terapevti prevzemajo nove vloge in s tem povezane odnose z družinami (Hanson in Lynch, 2013)

EARLY START DENVER MODEL - ESDM

Je model obravnave malčkov z motnjami avtističnega spektra, katerega cilj je zmanjšati teže simptomov in pozitivno vplivati na vsa področja otrokovega razvoja.

Motnje avtističnega spektra ne vplivajo le na delovanje otroka. Vplivajo tudi na tiste, ki z njim sodelujejo. Ker poda otrok malo komunikacijskih pobud, je komunikacijski partner redkeje izzvan in pogosto ne dobi povratne informacije

v komunikaciji. Zato je še posebej pomembna kvaliteta odnosa, senzitivnost odraslega do otroka, da se mu pridružuje in odziva, daje pobude, ustvarja in vzdržuje socialno interakcijo in verbalno komunikacijo.

Early Start Denver Model (ESDM) omogoča raznolike komunikacijske možnosti pri vsakem srečanju. Spontana komunikacija otroka in odraslega vplivata na njune skupne dejavnosti. Tako otrok spoznava moč komunikacije, kar omogoča da se komunikacija podkrepi. Model istočasno spodbuja otroka, da postaja aktivni udeleženec, da prične interakcijo, da sprejme širši razpon dejavnosti, kar posledično pomeni več učnih priložnosti.

Model ESDM je namenjen otrokom v starosti od 12 – 48 mesecev. Vsebuje obsežen kurikulum *ESDM Curriculum Checklist*, ki temelji na razvojnih značilnostih otroka. Ta obsega 12 področij, ki si sledijo glede na starostna obdobja: razumevanje jezika, izražanje, socialne spretnosti, imitacija, kognitivne spretnosti, igra, fina motorika, groba motorika, vedenje, samostojnost na področju hranjenja, skrb zase ter vsakodnevne zaposlitve v domačem okolju.

Ob pričetku izvajanja obravnave po modelu ESDM se s pomočjo kurikuluma *ESDM Curriculum Checklist* oceni otrokove trenutne zmožnosti na vseh področjih razvoja. Za vsako področje se označi spretnosti, ki jih otrok zmore, spretnosti ki se šele porajajo in tiste ki jih še ne zmore. Obravnava se nato usmeri v spretnosti, ki se šele porajajo in še niso dozorele. Na tej osnovi se pripravi za otroka individualno zastavljene cilje obravnave, ki naj bi se jih skušalo dosežati v različnih okoljih v obdobju 12 tednov. Na koncu tega učnega obdobja se preveri dosežke in na osnovi ponovne ocene zastavi cilje za naslednjih 12 tednov.

ESDM poučevanje poteka znotraj skupnih igralnih zaposlitev odraslega in otroka. Učne tehnike ESDM terapevta sestojijo iz treh intervencijskih pristopov – Uporabna analiza vedenja ABA, Pivotal response training PRT ter Denver Modela.

Učne strategije, ki temeljijo na principih uporabne analize vedenja (ABA) obsegajo pritegovanje pozornosti, upoštevanje zaporedja predhodnik – vedenje – posledica, spodbujanje zelenega vedenja, obvladovanje posledic, opuščanje spodbud, uravnavanje vedenja in postopek veriženja pri kompleksnih vedenjih.

Učne strategije, ki temeljijo na principih Pivotal response training (PRT) obsegajo spodbujanje otrokovih poskusov, prehajanje med novimi in že osvojenimi spretnostmi, podkrepitve, izmenjave v zaposlitvah, jasni napotki, nudenje otrokom možnost izbire in sledenje njihovi pobudi.

Učne strategije, ki temeljijo na Denver Modelu obsegajo poudarke na razvoju igralnih spretnosti in uporabi komunikacijskih intervencijskih principih s področja komunikacijske znanosti in so sledeče: odrasli modulira in optimizira otrokovo pozornost, odrasli izkazuje pozitivno naklonjenost, konstantno potekajo med odraslim izmenjave in diadična vključenost, odrasli je senzitivna na otrokove iztočnice in se nanje odziva, na razpolago so različne komunikacijske možnosti, dejavnosti se razvijajo in nadaljujejo, jezik odraslega se prilagaja dogajanju in razvojnim zmožnostim otroka, prehodi med dejavnostmi potekajo tekoče. (Rogers, S. J. in Dawson, 2010)

ESDM IZOBRAŽEVANJE

V okviru Evropskega združenja za teritorialno sodelovanje EZTS GO, katerega eden od projektov je SALUTE – ZDRAVSTVO s podprojektom AVTIZEM, je bila ustanovljena skupina strokovnih delavcev z namenom sodelovanja, izobraževanja in delovanja na področju obravnave otrok z avtističnimi motnjami. V obdobju 2018 – 2021 so se terapevti pod mentorstvom dr. Costanze Colombi usposabljali za delo z malčki po modelu ESDM – Early Start Denver Model. Dr. Costanza Colombi je raziskovalka na inštitutu Stella Maris (Pisa, Italija), ter na Univerzi v Michiganu, Ann Arbor (USA). Vrsto let usposablja strokovne delavce za delo po modelu ESDM po vsem svetu. S Colombijevo sta bili organizirani dve enotedenski strnjeni izobraževanji, dodatno so terapevti, vključeni v projekt, bili deležni izobraževanja iz področja nadomestne in dopolnilne komunikacije. Veliko dodatnih vsebin, povezanih z obravnavami otrok in sodelovanjem z družinami, je bilo dostopnih tudi preko spleta.

V projektu smo sodelovale tri strokovne delavke iz Oddelka za invalidno mladino in rehabilitacijo OIMR Stara Gora, Splošna bolnišnica »dr. Franca Derganca« Nova Gorica, ostali pa iz Oddelka za otroško nevropsihiatrijo - Neuropsichia-

tria infantile (NPI) di Gorizia, Italija. Vsi udeleženi so zaposleni na področju obravnave malčkov s posebnimi potrebami, med katerimi so tudi otroci, ki izkazujejo težave s področja avtističnih motenj.

V okviru projekta je bilo v dvanajst-tedenske intenzivne obravnave na Oddelku za invalidno mladino in rehabilitacijo Stara Gora vključenih osem otrok, od tega so štirje sodelovali v dveh sklopih, tako da je bilo opravljenih dvanajst dvanajst-tedenskih sklopov intenzivnih obravnav. Ob tem so terapevti novo pridobljena znanja, kolikor je bilo mogoče, vključevali tudi v delo z drugimi otroki in njihovimi starši.

Ob zaključku celotnega usposabljanja so terapevti od UC Davis MIND Institute prejeli certifikate, ki potrjujejo uspešno zaključeno izobraževanje po modelu ESDM.

Na Oddelku za otroško nevropsihiatrijo - Neuropsichia infantile (NPI) di Gorizia (Italija), se nahajajo novi prostori s potrebno opremo, ki so na osnovi sporazuma namenjeni skupni uporabi slovenskih in italijanskih terapevtov.

ZAKLJUČEK

Teoretična in praktična znanja se sedaj vključujejo v delo z otroki z različnimi razvojnimi motnjami. Velik poudarek je na sodelovanju s starši, povečevanju njihovih kompetenc za delo v domačem okolju in razumevanju otrokovih razvojnih značilnosti. Glede na razpoložljivost kadra na eni strani in število otrok vključenih v obravnave se količina in obseg obravnav individualno prilagajajo danim razmeram.

Zavedamo se, da so učinki obravnav daljnosežni, ter da se njihovi vplivi seštevajo, kumulirajo in postopno vplivajo na dozorevanje in posledično na posameznikove večje kompetence, ter da imajo vsi, prav vsi, ki se kakorkoli posvečajo otroku neprecenljivo vlogo.

V delo se želi tudi v bodoče uvajati sodobne pristope, v kolikor bo to mogoče, tudi v okviru novih projektov.

LITERATURA

- Globačnik, B. (2012). *Zgodnja obravnava*. Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Hanson, M. J. in Lynch, E.W. (2013). *Understanding families: Supportive Approaches to Diversity, Disability, and Risk*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Rogers, S. J., Vismara, L. A. in Dawson, G. (2021). *Coaching Parents of Young Children with Autism: Promoting Connection, Communication, and Learning*. The Guilford Press.
- Rogers, S. J. in Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. The Guilford Press.
- Rogers, S. J., Dawson, G. in Vismara, L. A. (2012). *An Early Start for Your Child with Autism: Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate, and Learn*. The Guilford Press.
- Raver, S. A. in Childress, D. C. (2015). *Family –Centered Early Intervention: Supporting Infants and Toddlers in Natural Environments*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami /ZOPOPP/ (2017). *Uradni list RS*, št.41/17 <http://www.pisrs.si>

MED 9 EL



Občina Moravske Toplice



ZVEZA DRUŠTEV
GLUHIH IN NAGLUŠNIH SLOVENIJE
DEAF AND HARD OF HEARING CLUBS ASSOCIATION OF SLOVENIA

flegis

 Zdrav nasmeh
je uspeh!

EUROMIX
MESTO IGRAČ

 MediCare

 KRKA



orto Sana



CENTER
MOTUS

REVIJA
ZMAJČEK
Z IGRO DO ZNANJA

 Založba Pivec







Društvo
logopedov
Slovenije