

2. STAN WEGETATYWNY A ŚWIADOMOŚĆ – WYBRANE ASPEKTY

Anna Wróblewska

Słowa kluczowe: świadomość, stan wegetatywny, VS, stan minimalnej świadomości, zespół zamknięcia.

Wprowadzenie

Inspiracją do podjęcia rozważań dotyczących wpływu stanu wegetatywnego na świadomość uczyniono wyniki badań A.M. Owen, M.R. Coleman, M. Boly, M.H. Davis, S. Laureys, J.D. Pickard, którzy w tekście naukowym pt. „Detecting awareness in the vegetative state”¹ opublikowanym w 2006 r. podjęli ważny problem naukowy dotyczący ludzkiej świadomości, a konkretnie sytuacji, w której jej obecność jest wątpliwa lub trudna do ustalenia. „Stan wegetatywny (VS – ang. *Vegetative State*) oznacza ciało organiczne zdolne do wzrastania i rozwoju, ale pozbawione odczuwania i myślenia”². Już na podstawie tej krótkiej definicji, można wyznaczyć szereg problemów o charakterze filozoficzno-etycznym, społecznym czy psychologicznym. Celem opracowania jest analiza etycznych, psychologicznych i społecznych dylematów rodzących się w sytuacji orzeczenia stanu wegetatywnego u pacjenta.

Stan wegetatywny

Rozpoczynając od dość intuicyjnej refleksji, że zdolność do odczuwania odróżnia przyrodę ożywioną od nieożywionej. Z kolei, zdolność do myślenia przypisywana jest już skomplikowanym organizmom – przede wszystkim gatunkowi ludzkiemu – widzimy, że jest to problem o znaczeniu fundamentalnym. Zaprzeczenie czymś procesom myślowym godzi w esencję człowieczeństwa. Historia uczy, że proces „odczłowieczania” różnych grup

¹ A.M. Owen, M.R. Coleman, M. Boly, M.H. Davis, S. Laureys, J.D. Pickard, *Detecting awareness in the vegetative state*, „Science” 2006, no. 5792, p. 1402.

² K. Ciszowski, A. Miętka-Ciszowska, *Zaburzenia świadomości: stan wegetatywny i stan minimalnej świadomości*, „Przegląd Lekarski” 2013, nr 70/8, s. 595.

rasowych, etnicznych czy religijnych zwykł się kończyć tragicznie. W szczególności ubiegły wiek został naznaczony piętnem Holocaustu. Alarmującym jest fakt, że w języku potocznym i obiegowych opiniach, osoby uznawane za całkowicie nieświadome lub z istotnie zaburzoną świadomością, są określane mianem „roślin”. Można przypuszczać, że jest to jeden z powodów, które sprzyjają nadużyciom ze strony personelu medycznego czy opiekuńczego. Począwszy od bardziej subtelnych aktów, jak mówienie „chłodnym” językiem w trzeciej osobie przy łóżku pacjenta o jego stanie tak jakby był on zupełnie nieobecny, po przypadki przemocy fizycznej czy seksualnej. Kolejnym problemem, jest kwestia decydowania o dalszym procesie leczenia lub zaprzestania terapii, uznając ją za uporczywą i nieskuteczną. Kto, na jakiej podstawie i po jakim czasie, powinien podejmować takie decyzje, kiedy skomunikowanie się z pacjentem i wyrażenie przez niego swojej woli, jest niemożliwe (lub w świetle publikacji autorstwa A.M. Owen, M.R. Coleman, M. Boly, M.H. Davis, S. Laureys, J.D. Pickard – wydaje się być niemożliwe)? Co jakiś czas opinią publiczną wstrząsają sprawy osób, będących w stanie wegetatywnym, często od wielu miesięcy lub lat, których rodziny walczą o sądową zgodę na odłączenie od specjalistycznej aparatury lub wręcz przeciwnie – starają się o podtrzymanie członka rodziny przy życiu. Tak było w przypadku amerykanki Theresy Marie Schiavo, która w wyniku zatrzymania krążenia, znalazła się w stanie wegetatywnym³. Sąd przychylił się do prośby męża kobiety, nakazując zaprzestanie sztucznego odżywiania. Jednakże Rodzice Theresy, przy wsparciu rozmaitych organizacji konserwatywnych, wspólnot religijnych i ruchów politycznych, starali się o uchylene postanowienia. Sprawą żyły całe Stany Zjednoczone, zwłaszcza, że rodzice kobiety utrzymywali, iż udało im się skomunikować z córką. Batalia sądowa zakończyła się w 2005 r., definitywnym odłączeniem kobiety od aparatury. Wcześniej czyniono to już dwukrotnie, za każdym razem wstrzymując procedurę ze względu na toczące się sprawy odwoławcze⁴. Z kolei w Europie, szerokim echem odbiła się sprawa włoszki Eluany Englaro, u której również zdiagnozowano stan wegetatywny, po wypadku komunikacyjnym⁵. Z prośba o zaprzestanie terapii, wystąpił ojciec kobiety, który stał na stanowisku, że lata wcześniej jego córka bezpośrednio wyraziła wolę, aby w razie poważnego wypadku, nie podtrzymywać ją sztucznie przy życiu. Swój sprzeciw wyrazili przed-

³ *Terri Schiavo dies*, „The Guardian”,

<https://www.theguardian.com/world/2005/mar/31/usa>, (online: 20.07.2018).

⁴ *Key dates in Terri Schiavo case*, „The Guardian”,

<https://www.theguardian.com/world/2005/mar/31/usa1>, (online: 20.07.2018).

⁵ *A father's plea: let my daughter die in peace*, „The Guardian”,

<https://www.theguardian.com/world/2009/feb/08/eluana-englaro-assisted-suicide>, (online: 20.07.2018).

stawiciele środowisk kościelnych i organizacji przeciwnych eutanazji, argumentując, że kobieta miała kilkukrotnie wybudzać się ze śpiączki i powtórnie w nią zapaść, a zatem jest nadzieja na poprawę jej stanu. Ponadto możliwe odłączenie od sztucznego żywienia, interpretowano w kategorii niehumanitarnej, śmierci głodowej. Mimo tych protestów, w 2009 r. postanowieniem Sądu Najwyższego w Mediolanie, Eluana została odłączona od aparatury.

Podsumowując powyższą refleksję, stan wegetatywny nie jest wyłącznie problemem naukowym, ale i społecznym, który nieustannie budzi żywe emocje i kontrowersje. W tym kontekście, wyniki badań zaprezentowane w niniejszym tekście można uznać nie tylko za krok milowy w obszarach medycyny i psychologii. Należy także docenić ich potencjał w zakresie uwrażliwienia społeczeństwa, a przede wszystkim nowych możliwości diagnozowania i ewentualnej terapii dla pacjentów, która będzie obejmować zarówno ich dobrostan fizyczny, jak i psychiczny.

Świadomość vs. stan wegetatywny na przykładzie artykułu *Detecting awareness in the vegetative state*⁶

A.M. Owen, M.R. Coleman, M. Boly, M.H. Davis, S. Laureys, J.D. Pickard analizują przypadek 23-letniej kobiety, u której 5 miesięcy po ciężkim urazie mózgu, zdiagnozowano stan wegetatywny. Badacze postanowili zweryfikować czy faktycznie pacjentka pozostaje zupełnie nieświadoma czy jednak występuje u niej jakiś stopień świadomości siebie i swojego otoczenia. W pierwszej procedurze badawczej, kobietę poddano stymulacji, prezentując jej wypowiedzi ustne. Rezonans magnetyczny wykrył u niej aktywność obszarów mózgu powiązanych z mową. Podobne wyniki uzyskano w grupie kontrolnej. Należy jednak zaznaczyć, że nie wiemy zbyt wiele o osobach znajdujących się w grupie kontrolnej. Nie wiemy w jaki sposób uczestnicy zostali zrekrutowani do badania i na podstawie jakich kryteriów. Nie podano podstawowych informacji, takich jak wiek czy płeć. Jednak przede wszystkim pominięto dane o przebytych chorobach, urazach lub innych okolicznościach, które potencjalnie mogłyby mieć wpływ na stan świadomości lub funkcjonowanie mózgu, np. zaburzenia snu lub epizody związane z przyjmowaniem środków odurzających. Określenie, że były to osoby zdrowe, wydaje się dość enigmatyczne. Co więcej, jak zauważają sami autorzy tekstu, reakcja mózgu na słowne komunikaty wcale nie musi oznaczać występowania świadomości, ponieważ podobne efekty można uzyskać, badając osoby w stanie snu. W związku z tym, pierwsza z zastosowanych

⁶ A.M. Owen, M.R. Coleman, M. Boly, M.H. Davis, S. Laureys, J.D. Pickard, *op. cit.*, p. 1402.

procedur potwierdziła jedynie funkcjonowanie mózgu na poziomie czysto cielesnym – fizjologicznym. Kolejna procedura badawcza była zdecydowanie bardziej skomplikowana i wymagała zaangażowania uwagi pacjenta oraz jego intencjonalności – chęci podjęcia współpracy z badaczami. Kobiętę poproszono o wyobrażenie sobie dwóch sytuacji: gry w tenisa oraz przemieszczania się po własnym mieszkaniu. Po raz kolejny zaobserwowano aktywność obszarów mózgu, odpowiednich dla poszczególnych zadań. Autorzy na tej podstawie formułują wniosek, że pomimo stwierdzonego stanu wegetatywnego, pacjentka zachowała pewien poziom świadomości. Bez wątpienia jest to istotne odkrycie, jednakowoż rozważając aspekty etyczne, należałoby się zastanowić jakie korzyści terapeutyczne, społeczne i emocjonalne powinno ono nieść dla osoby badanej. Co w praktyce można zrobić z tą wiedzą? Poprzestanie jedynie na stwierdzeniu o istnieniu świadomości, nie wiele zmieni w sytuacji pacjenta. W artykule brakuje niejako ciągu dalszego – co stało się z pacjentką, jak potoczyły się jej losy. Można wyznaczyć jeszcze kilka kwestii wartych przemyślenia. W kontekście replikowania badań należałoby się zastanowić, czy gra w tenisa jest faktycznie na tyle uniwersalnym kulturowo doświadczeniem, że możliwym do wyobrażenia sobie przez każdego pacjenta, biorącego udział w badaniach. Kolejną kwestią jest zastosowanie rezonansu magnetycznego, jako narzędzia diagnostycznego, którego wysoka dokładność w zakresie rejestrowania aktywności mózgu jest oczywiście niezaprzeczalna, jednakże ze względu na specyfikę urządzenia i jego dostępność, problematycznym może okazać się przebadanie osób, których stan nie pozwala na transport lub które są podłączone do wysokospecjalistycznej aparatury medycznej, podtrzymującej funkcje życiowe. Ta kwestia może okazać się również problematyczna, jeżeli poczynimy krok dalej i zastanowimy się nad próbą skomunikowania się i przeprowadzenia rozmowy z pacjentem. Trudno byłoby za każdym razem używać w tym celu rezonansu magnetycznego. Zwłaszcza w przypadku pacjentów, którzy nie przebywają na stałe w szpitalu. W artykule poczyniono również bardzo ważną uwagę na temat sytuacji, w której badana osoba nie wykona zadania lub – mówiąc ściślej – rezonans magnetyczny nie wykryje aktywności określonych obszarów mózgu w danym momencie. Autorzy przestrzegają przed wyciąganiem pochopnych wniosków o stanie pacjenta. Prawdopodobnie należałoby w takiej sytuacji powtórzyć badania z zachowaniem odpowiedniego odstępu czasu lub zastanowić się jak ewentualnie można by zmodyfikować procedurę badawczą, np. jeśli u pacjenta nastąpiło uszkodzenie narządu słuchu i dlatego nie jest w stanie wykonywać słownych poleceń badacza.

Autorka niniejszego opracowania stara się zachować ostrożność w generalizowaniu (ekstrapolowaniu wyników) na podstawie wyników uzyskanych w ograniczonych, niewielkich grupach badawczych. Niemniej jed-

nak, badania psychologiczne rządzą się nieco innymi prawami niż te społeczne. Autorka jest zdania, że omawiany problem ma szczególne znaczenie. Jak słusznie zauważają autorzy tekstu pt. „Detecting awareness in the vegetative state”, to odkrycie otwiera przed nami cały wachlarz dylematów i wątpliwości, na czele z pytaniem: ile osób pozostaje wadliwie zdiagnozowanych, a w związku z tym nie zostają wdrożone wobec nich odpowiednie procedury medyczne i opiekuńcze oraz wsparcie psychologiczne, które być może mogłyby poprawić ich stan? W literaturze fachowej zwraca się uwagę, że jednoznaczne odróżnienie stanu wegetatywnego od innych zespołów klinicznych, takich jakich zespół zamknięcia czy stan minimalnej świadomości, często nastrocza trudności⁷. W obydwu wymienionych przypadkach, pacjent nie jest w stanie słownie zasygnalizować swoich potrzeb, ale to nie oznacza, że pozostaje nieświadomy. Szacuje się, że około 30-40% pacjentów, u których zdiagnozowano stan wegetatywny, może przebywać w stanie minimalnej świadomości. Skalę problemu obrazują statystyki mówiące o tym, że w Stanach Zjednoczonych ten problem dotyka nawet 100 tys. osób⁸. Postawienie niewłaściwej diagnozy, często zamyka pacjentom drogę do skutecznej terapii i uśmierzenia bólu, a przede wszystkim znacznie pogarsza ich rokowania i uniemożliwia skomunikowanie się z otoczeniem. Ostatni z zasygnalizowanych problemów, stał się przedmiotem prac kolejnych zespołów badawczych.

System komunikacji mindBEAGLE

Szukając odpowiedzi na pytanie, jak współczesna nauka radzi sobie z komunikowaniem się z osobami w stanie minimalnej świadomości lub w stanie zamknięcia, można natrafić na wzmianki o systemie mindBEAGLE, opartym na technice EEG i interfejsie mózg-komputer⁹. W tej technice, pacjentowi zostaje nałożony na głowę czepek z elektrodami, które są połączone bezpośrednio z komputerem badacza. Procedura obejmuje stymulowanie zmysłów słuchu i dotyku. Najpierw, za pośrednictwem słuchawek, pacjentowi zostają zaprezentowane bodźce dźwiękowe z różną częstotliwością. Następnie przy pomocy nakładek umieszczanych w okolicach nadgarstków, emitowana jest seria wibracji. Zadanie polega na skupieniu przez pacjenta uwagi na dźwiękach lub wibracjach wskazanych przez badacza. Dzięki specjalistycznemu oprogramowaniu, badacz na ekranie swojego komputera może śledzić aktywność fal mózgowych. Jeśli stymulacja po-

⁷ K. Ciszowski, *op. cit.*, s. 598.

⁸ *Ibidem*, s. 598.

⁹ *mindBEAGLE*, <http://www.mindbeagle.at/Home>, (online: 20.07.2018).

wiedzie się i odpowiednie obszary mózgu wykazują aktywność, możliwe jest podjęcie próby skomunikowania się z pacjentem, Taka rozmowa może odbywać się poprzez przypisanie odpowiedzi: *tak* – do ręki lewej, *nie* – do ręki prawej. W ten sposób przeprowadzono rozmowę z Grażyną Dymecką, która na skutek nagłego zatrzymania krążenia, przebywa w stanie śpiączki od 1,5 roku¹⁰. Kobięcie zadano następujące pytania: Czy jej córka ma na imię Agata? Czy mają w domu psa? Czy pies wabi się Azor? Na wszystkie z wymienionych, odpowiedziała poprawnie, co zweryfikowali członkowie rodziny. Kamery telewizyjne zarejestrowały rozmowę z kobietą za pomocą systemu mindBEAGLE oraz emocjonalne reakcje członków jej rodziny¹¹. Reportaż obrazuje jak ważnym i budującym wydarzeniem w tak żmudnym procesie leczenia i rehabilitacji, jest możliwość skomunikowania się z otoczeniem przez osobę, z którą przez tak długi okres czasu nie było właściwie żadnego kontaktu. Oczywiście jest to rozmowa na bardzo podstawowym poziomie. Nie mniej jednak dzięki takiej procedurze, można dowiedzieć się więcej o stanie pacjenta, zadając proste pytania, np. czy coś Cię boli albo czy jest Ci wygodnie? Pozwala to na trafniejsze zindywidualizowanie dalszego procesu terapeutycznego.

Równocześnie trzeba wziąć pod uwagę, że prezentowana technologia jest nie tylko narzędziem wspomagającym diagnostykę i terapię, ale również produktem komercyjnym, a więc należałoby zachować odpowiedni dystans i dozę naukowego krytycyzmu. Warto przyjrzeć się bliżej badaniom, leżącym u podstaw systemu mindBEAGLE.

Badania z użyciem techniki EEG i interfejsu mózg-komputer

W 2017 r., R. Ortner, B. Z. Allison, G. Pichler, A. Heilinger, N. Sabathiel oraz C. Guger przedstawili wyniki eksperymentu, który miał na celu ocenę stanu świadomości pacjenta, a w dalszej kolejności ustalenie kanału komunikacji z pacjentem¹². Co ważne, badania zostały zaprojektowane przy uwzględnieniu założenia, że stymulacja wizualna jest niemożliwa. Zasto-

¹⁰ *Obudź się mamo!*, Program telewizyjny „Dzień Dobry TVN”, <https://dziendobry.tvn.pl/wideo,2064,n/obudz-sie-mamo,225240.html>, (online: 20.07.2018).

¹¹ *Rozmowa z osobą w śpiączce możliwa! Dzięki temu systemowi*, Program telewizyjny „Dzień Dobry TVN”, <https://dziendobry.tvn.pl/wideo,2064,n/rozmowa-z-osoba-w-spiaczce-mozliwa-dzieki-temu-systemowi,262648.html>, (online: 20.07.2018).

¹² R. Ortner, B. Z. Allison, G. Pichler, A. Heilinger, N. Sabathiel, C. Guger, *Assessment and Communication for People with Disorders of Consciousness*, „Journal of Visualized Experiments: JoVE” 2017, no. 126.

sowano procedurę z wykorzystaniem techniki EEG i interfejsu mózg-komputer, w oparciu o cztery wzorce:

1. komponent P300 ze stymulacją dźwiękową;
2. komponent P300 z dwoma stymulatorami wibracyjno-dotykowymi;
3. komponent P300 z trzema stymulatorami wibracyjno-dotykowymi;
4. wyobraźni związanej z ruchem (ang. *motor imagery* – MI).

Komponent P300 oznacza „specyficzną zmianę w zapisie elektroencefalogramu towarzyszącą skierowaniu przez osobę uwagi na konkretny bodziec znaczący”¹³, który w analizowanym przypadku zostaje ściśle określony przed badacza i zakomunikowany osobie badanej. W pierwszym schemacie, pacjentowi nakładane są słuchawki, przez które podawane są sygnały dźwiękowe. W drugim schemacie, na nadgarstkach prawym i lewym umieszczane są stymulatory emitujące wibracje. W trzecim schemacie, zostaje dodany stymulator w środkowej części pleców. W czwartym schemacie, pacjent zostaje poproszony o wyobrażenie sobie, że porusza ręką prawą lub lewą (np. ściskanie piłki). Pierwsze dwa schematy opierają się na prostszych zadaniach i służą głównie ocenie świadomości pacjenta, schematy trzeci i czwarty odznaczają się większym poziomem skomplikowania, dzięki któremu możliwe jest również ustalenie kanału komunikacji. R. Ortner, B. Z. Allison, G. Pichler, A. Heilinger, N. Sabathiel, oraz C. Guger bardzo dokładnie opisali całą procedurę badawczą, łącznie z zastosowanym sprzętem, sposobem jego podłączenia, użycia, częstotliwością i wzorcami podawania bodźców, co pozwala na replikację badań, a więc również ich weryfikację. Należy podkreślić, że w ostatnim schemacie z wykorzystaniem wyobraźni motorycznej, zastosowano zadanie, które jest neutralne kulturowo. Jeżeli mowa o próbach skomunikowania się z pacjentem, badacze podają, że otrzymali następujące wyniki: wśród 6 pacjentów z zespołem zamknięcia, średnia wartość dokładności w procesie komunikacji wyniosła 55,3%. Dla grupy kontrolnej, złożonej z 20 zdrowych ochotników, ten sam wskaźnik wynosił 80%. Zdaniem autorki opracowania, wyniki można ocenić jako obiecujące. Nie mniej jednak należałoby przeprowadzić podobne badania z pacjentami, u których występują również inne zaburzenia świadomości.

¹³ A. Cudo, E. Zabielska, D. Zapała, *Interfejsy mózg-komputer oparte o techniki elektroencefalograficzne* [w:] O. Gorbaniuk, B. Kostrubiec-Wojtachnio, D. Musiał, M. Wiechetek, (red.), *Studia z Psychologii w KUL*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, 2012, t. 18. ss. 195-216.

Podsumowanie

Badania podjęte przez grupę naukowców w 2005 roku, zwróciły uwagę na ważny problem naukowy i etyczny – sytuację pacjentów, którzy nie są w stanie samodzielnie skomunikować się z otoczeniem. Orzeczonego stanu wegetatywnego znacznie ogranicza procedury terapeutyczne oraz jakość życia, a w niektórych przypadkach prowadzi nawet do sądowego postanowienia o zupełnym zaprzestaniu procedur medycznych. Przypadek 23-letniej kobiety, u której pomimo orzeczonego stanu wegetatywnego, zaobserwowano aktywność mózgu, która świadczyła o zachowaniu przez pacjentkę pewnego stopnia świadomości, pobudził środowisko naukowe do wypracowania efektywniejszych metod diagnozowania takich osób oraz prób opracowania alternatywnych systemów komunikacji. Obecnie trwają prace nad systemami, które wykorzystują technikę EEG oraz interfejsy mózg-komputer. Należy zauważyć, że są one zdecydowanie mniej kosztowne niż wcześniejsze techniki z wykorzystaniem rezonansu magnetycznego. Umożliwiają przeprowadzenie badania przy łóżku pacjenta, w dogodnym czasie, co jest istotnym czynnikiem. Obiecujące wyniki z ostatnich lat pozwalają prognozować, że w przyszłości uzyskamy specjalistyczne narzędzia, które pozwolą nam komunikować się z pacjentami pozostającymi w stanie ograniczonej świadomości lub w stanie zamknięcia, co pozwoli na uwzględnienie ich indywidualnych potrzeb oraz dostarczenie odpowiedniego wsparcia psychologicznego i społecznego w procesie leczenia.

Piśmiennictwo

- Ciszowski K., Miętka-Ciszowska A., *Zaburzenia świadomości: stan wegetatywny i stan minimalnej świadomości*, „Przegląd Lekarski” 2013, nr 70/8.
- Cudo A., Zabielska E., Zapała D., *Interfejsy mózg-komputer oparte o techniki elektroencefalograficzne* [w:] Gorbaniuk, O., Kostrubiec-Wojtachnio B., Musiał D., Wiechetek, M. (red.), *Studia z Psychologii w KUL*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego 2012, t. 18.
- Ortner R., Allison B. Z., Pichler G., Heilinger A., Sabathiel N., Guger C., *Assessment and Communication for People with Disorders of Consciousness*, „Journal of Visualized Experiments: JoVE” 2017, no. 126.
- Owen A.M., Coleman M.R., Boly M., Davis M.H., Laureys S., Pickard J.D., *Detecting awareness in the vegetative state*, „Science” 2006, no. 5792.

Źródła internetowe

- A father's plea: let my daughter die in peace*, „The Guardian”,
<https://www.theguardian.com/world/2009/feb/08/eluana-englaro-assisted-suicide>,
(online: 20.07.2018).
- Key dates in Terri Schiavo case*, „The Guardian”,
<https://www.theguardian.com/world/2005/mar/31/usa1>, (online: 20.07.2018).
- mindBEAGLE*, <http://www.mindbeagle.at/Home>, (online: 20.07.2018).
- Obudź się mamo!*, Program telewizyjny „Dzień Dobry TVN”,
<https://dziendobry.tvn.pl/wideo,2064,n/obudz-sie-mamo,225240.html>,
(online: 20.07.2018).
- Rozmowa z osobą w śpiączce możliwa! Dzięki temu systemowi*, Program telewizyjny „Dzień Dobry TVN”, <https://dziendobry.tvn.pl/wideo,2064,n/rozmowa-z-osoba-w-spiaczce-mozliwa-dzieki-temu-systemowi,262648.html>, (online: 20.07.2018).
- Terri Schiavo dies*, „The Guardian”,
<https://www.theguardian.com/world/2005/mar/31/usa>, (online: 20.07.2018).

Autor

mgr Anna Wróblewska
Uniwersytet Jagielloński
Instytut Socjologii