ePublishing

ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗΣ
NATIONAL DOCUMENTATION CENTRE

Health & Research Journal

Vol 4, No 1 (2018)

Volume 4 Issue 1 January-March 2018

Health and Research Journal (peer review) ISSN-2459-3192

International Journal of Research and Review in Health Sciences

Volume 4 issue 1 January 2018

EDITORIAL

THE IMPORTANCE OF MANAGEMENT CULTURE IN HEALTH SERVICES

REVIEW ARTICLES

OUTCOME AFTER INTRAVENOUS THROMBOLYSIS IN PATIENTS WITH ACUTE ISCHEMIC STROKE

RESEARCH ARTICLES

COMMUNICATIONS METHODS TO PATIENTS WITH LOCKED-IN SYNDROME

CUSTOMER'S WELCOMING IN THE BEAUTY INSTITUTE

EVALUATION OF THE DEGREE OF PREPAREDNESS IN MASS ACCIDENTS AND DISASTERS OF A GENERAK HOSPITAL IN ATTICA

Published in cooperation with the Postgraduate Program "Intensive Care Units", the Hellenic Society of Nursing Research and Education and the Helerga

Communications Methods to patients with locked-in syndrome

Maria Tzogia, Dimitrios Papageorgiou

doi: 10.12681/healthresj.19634

To cite this article:

Tzogia, M., & Papageorgiou, D. (2019). Communications Methods to patients with locked-in syndrome. *Health & Research Journal*, *4*(1), 21–29. https://doi.org/10.12681/healthresj.19634

https://epublishing.ekt.gr | **e-Publisher:** EKT | **Downloaded at:** 20/12/2025 11:58:11

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΕΓΚΛΕΙΣΜΟΥ

Τζόγια Μαρία[1], Παπαγεωργίου Δημήτριος[2]

1. Νοσηλεύτρια MSc, Νοσοκομείο Sahlgrenska, Σουηδία
2. Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθήνας

DOI: 10.5281/zenodo.1305288

Περίληψη

Εισαγωγή: Οι διεπαφές εγκεφάλου-υπολογιστή (BCIs), που προάγουν την επικοινωνία σε άτομα με σύνδρομο εγκλεισμού (ΣΕ), υπερέχουν ποικιλοτρόπως, σε σύγκριση με τις κλασσικές μεθόδους. Τα συστήματα αυτά, επεμβατικά ή μη, έχουν εξελιχθεί και είναι πλέον αρκετά προσιτά στον ασθενή, συμβάλλοντας κυρίως στην παραγωγή γραπτού λόγου, στον έλεγχο του ηλεκτρονικού υπολογιστή αλλά και στη διαχείριση του περιβάλλοντος χώρου του.

Σκοπός: Ο σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης ήταν η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των μεθόδων επικοινωνίας, μέσω της τεχνολογίας σε ασθενείς με ΣΕ.

Μεθοδολογία: Η αναζήτηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε στις ηλεκτρονικές βάσεις αποδελτίωσης βιβλιογραφικών δεδομένων Pubmed, Cinahl, Sciverse Scopus Proquest, Researchgate, Cochrane library κλπ. Συνολικά βρέθηκαν 1.652 πηγές, εκ των οποίων κρίθηκαν κατάλληλες για μελέτη οι 15.

Αποτελέσματα: Υπάρχει πληθώρα διαθέσιμων συστημάτων BCIs, ανάλογα με τις ελάχιστες απαιτήσεις που θέτει στο χρήστη, τις ανάγκες που εξυπηρετεί και τον χρόνο εκμάθησης. Η επικοινωνία συνεχίζει να αποτελεί μια χρονοβόρα διαδικασία και αυτό δημιουργεί έντονο άγχος στους ασθενείς. Επίσης, διακρίνεται μια μικρή υπεροχή στις δυνατότητες των επεμβατικών BCIs, αλλά δεν είναι συχνά προτιμώμενα, λόγω της χειρουργικής επέμβασης που απαιτούν.

Συμπεράσματα: Προκύπτει ανάγκη για εύρεση νέων μεθόδων ή τροποποίηση των ήδη υπαρκτών, για αποτελεσματικότερη επικοινωνία σε όλους τους τύπους ΣΕ. Ωστόσο η δυσλειτουργία στον έλεγχο των αισθητικοκινητικών ρυθμών από τις φλοιϊκές αλλοιώσεις, ενδεχομένως να επιδρά αρνητικά στην τελειοποίηση των BCIs.

Λέξεις-κλειδιά: Σύνδρομο εγκλεισμού, επικοινωνία, μονάδα εντατικής θεραπείας, διεπαφή εγκεφάλου-υπολογιστή, αποκατάσταση.

Υπεύθυνος αλληλογραφίας: *Τζόγια Μαρία, Τηλ: 0046 760868346, E-mail: maria.tzogia@gmail.com*

REVIEW

COMMUNICATION METHODS TO PATIENTS WITH LOCKED-IN SYNDROME

Tzogia Maria[1], Papageorgiou Dimitrios[2]

1. RN, Sahlgrenska Hospital, Sweden
2. Assistant Professor, Nursing Department, Technological Educational Institute, Athens, Greece

DOI: 10.5281/zenodo.1305288

Abstract

Introduction: Brain-computer interfaces (BCIs) that promote communication with individuals suffering from locked-in syndrome (LIS), are variously superior to the classic methods. These interfaces, whether intrusive or not, have evolved and are now accessible to patients, thus contributing mainly to the production of written speech, to the control of personal computers, and to the management of the patient's environment.

Aim: The aim of the present review was to evaluate the effectiveness with LIS patients of communication methods using technology.

Methodology: The search of the Greek and international bibliography involved the databases: Pubmed, Cinahl, Sciverse Scopus Proquest, Researchgate, Cochranelibrary, etc. 1,652 items were found and 15 were judged appropriate for study.

Results: There is a wide variety of available BCIs, depending on the minimum demands made on the user, the needs served and the time the user takes to learn them. Communication remains a time-consuming process and thus a source of great anxiety to patients. Furthermore, there is a slight superiority in the possibilities offered by intrusive BCIs. However, they are often not preferred because they require a surgical operation.

Conclusions: There is an identified need to find new methods, or to modify already existing ones, for the more effective communication with patients who suffer from all forms of LIS. However, the dysfunctions in the control of the sensorimotor rhythms (due to alterations or damage to the cerebral cortex) may adversely impact the perfection of BCI technology.

Key-words: Locked-In Syndrome, communication, intensive care unit, brain computer interfaces, rehabilitation.

Corresponding author: *Tzogia Maria, Tel: 0046 760868346, E-mail: maria.tzogia@gmail.com*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το σύνδρομο εγκλεισμού (ΣΕ) προκαλείται, συνήθως, από βλάβη στο εγκεφαλικό στέλεχος και συγκεκριμένα στη γέφυρα. Ο ασθενής είναι τετραπληγικός και εμφανίζει σπαστική παράλυση.[1] Σύμφωνα με το Αμερικανικό Συμβούλιο Ιατρικής Αποκατάστασης (American Congress of Rehabilitation Medicine) για να διαγνωσθεί κάποιος ασθενής με ΣΕ πρέπει να πληρούνται τα πέντε παρακάτω κριτήρια: i) παρουσία εκούσιας κίνησης βλεφάρου, ii) διατήρηση συνειδησιακών και νοητικών λειτουργιών, iii) σοβαρό βράγχος φωνής ή αφωνία, iv) τετραπληγία ή τετραπάρεση, v) μια πρωταρχική μορφή επικοινωνίας μέσω των κάθετων κινήσεων των ματιών ή των αραιών βλεφαρισμών.[2] Με βάση την ποικιλομορφία των κινητικών δυσλειτουργιών που μπορεί να προκύψουν, το ΣΕ διακρίνεται στις εξής κατηγορίες: i) το "κλασσικό", που εμπίπτει στον παραπάνω ορισμό, ii) το "ατελές", όπου υπάρχει υπολειμματική κινητικότητα σε κάποιο άλλο σημείο στο σώμα του ασθενή και iii) το "πλήρες", όπου υπάρχει ολοκληρωτική παράλυση, συμπεριλαμβανομένων των οφθαλμικών αλλά και των κινήσεων των βλεφάρων.[3]

Οι ασθενείς βιώνουν προβλήματα στην επικοινωνία, στην αυτοεξυπηρέτηση και ενώ στην αρχή η επικοινωνία επιτελούνταν μέσω του λογοθεραπευτή, στη συνέχεια μέσω της χρήσης της τεχνολογίας, δημιουργήθηκαν διάφορες εφαρμογές με σκοπό την προαγωγή της επικοινωνίας, χωρίς όμως να φέρουν τα προσδοκώμενα αποτελέσματα. Τα τελευταία 20 χρόνια έχουν αναπτυχθεί συστήματα επικοινωνίας που βασίζονται στις διεπαφές εγκεφάλου-υπολογιστή (brain computer interfaces-BCIs) και φαίνεται να προσφέρουν προοδευτικά περισσότερη αυτονομία στον ασθενή.

Ο όρος "Brain Computer Interface" διατυπώθηκε για πρώτη φορά από τον Jacques Vidal το 1973, όταν παρουσίασε ένα σύστημα, το οποίο μπορούσε να μεταφράσει την ηλεκτρική εγκεφαλική δραστηριότητα, η οποία καταγραφόταν μέσω του εγκεφαλογραφήματος σε εντολές στον ηλεκτρονικό υπολογιστή (Η/Υ).[4] Τα BCIs βασίζονται στον έλεγχο της εγκεφαλικής δραστηριότητας, η οποία επηρεάζεται από τις σκέψεις, για την εξαγωγή εντολών και τον έλεγχο των λειτουργιών του Η/Υ, ηλεκτρικών διακοπτών, αναπηρικών αμαξιδίων ή ακόμα και νευροπροσθετικών μελών. Η δραστηριότητα του εγκεφάλου καταγράφεται, είτε ενδοκρανιακά, από τον εγκεφαλικό φλοιό με τη βοήθεια μίας πολυ-ηλεκτροδιακής διάταξης, είτε από τη δερματική επιφάνεια του κρανίου. Από το ευρύ φάσμα της ηλεκτρικής εγκεφαλικής δραστηριότητας, αλγόριθμοι αναγνώρισης σημάτων φιλτράρουν και αφαιρούν το θόρυβο από το σήμα ενδιαφέροντος, έτσι ώστε η αποκωδικοποιημένη πληροφορία να μπορεί να μετατραπεί σε επιθυμητά σήματα ελέγχου.[4] Τα BCIs μπορούν να χρησιμοποιούν ως σήματα εισόδου τους αισθητικοκινητικούς ρυθμούς, το σύμπλεγμα P300 (θετικό έπαρμα που εμφανίζεται κατά την προσμονή ενός συγκεκριμένου ερεθίσματος), τα αργά δυναμικά στο φλοιό του εγκεφάλου και τα οπτικά προκλητά δυναμικά σταθερής κατάστασης και διακρίνονται σε επεμβατικά και μη επεμβατικά και χρησιμοποιούν ποικίλες μεθόδους καταγραφής των κυματομορφών αυτών με συνηθέστερη το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ).[5]

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός του παρόντος άρθρου ήταν η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των μεθόδων επικοινωνίας, μέσω της τεχνολογίας σε ασθενείς με ΣΕ.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις αποδελτίωσης βιβλιογραφικών δεδομένων Pubmed, Cinahl, Sciverse Scopus Proquest, Researchgate, Cochranelibrary κλπ. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι: Locked-In Syndrome (Σύνδρομο Εγκλεισμού) AND Communication (επικοινωνία) OR Intensive Care Unit (ΜΕΘ) OR Brain Computer Interfaces OR Speech (Ομιλία) OR Rehabilitation (Αποκατάσταση) και αφορούσαν την αναζήτηση στον τίτλο (title), την περίληψη (abstract) ή τις λέξεις κλειδιά (keywords) για δημοσιεύσεις από το 2010 και μετά σε όλους τους δυνατούς συνδυασμούς.

Τα κριτήρια επιλογής των μελετών ήταν τα παρακάτω:

- Η γλώσσα συγγραφής των άρθρων να είναι είτε η ελληνική, είτε η αγγλική.
- Η χρονολογία συγγραφής των άρθρων να εκτείνεται μετά το 2010.
- Οι λέξεις-κλειδιά των άρθρων να έχουν σχέση με το εννοιολογικό περιεχόμενο του τίτλου της εργασίας.
- Η ηλικία των ασθενών στις έρευνες να είναι μεγαλύτερη των 18 ετών.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ - ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Οι ασθενείς που παρουσιάζουν ατελές ΣΕ και έχουν βράγχος φωνής ή δυσκολεύονται να παράγουν κανονικό λόγο πέραν κάποιων φωνημάτων, γίνεται φανερό ότι προτιμούν να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας BCIs, που εκμεταλλεύονται τη διατήρηση της φωνής τους, συνδυαστικά, με τις κινήσεις των οφθαλμών ή κάποιας άλλης υπολειπόμενης κίνησης.[6,7] Χαρακτηριστική περίπτωση ατελούς ΣΕ, όπως περιγράφεται από τους Gayraud και συν.,[8] είναι η ασθενής που επικοινωνεί από το 1987 μέσω μιας συσκευής παραγωγής σημάτων Μορς, τα οποία δημιουργούνται από εκούσιες κινήσεις της κάτω γνάθου της. Η ασθενής μπορεί να εκφέρει κάποια φωνήματα αλλά αρκούν μόνο ως μορφή δυαδικής επικοινωνίας. Το αξιοσημείωτο είναι η εξέλιξη των γλωσσικών της δεξιοτήτων, σε βάθος χρόνου 25 ετών από όταν ξεκίνησε να χρησιμοποιεί τη συσκευή. Αναλυτικότερα, φάνηκε ότι τα ορθογραφικά και τυπογραφικά λάθη μειώθηκαν με την πάροδο του χρόνου αποκτώντας αυτοματισμούς στο γράψιμο μετά από αρκετή εξάσκηση, ενώ αυξήθηκε η συχνότητα χρήσης λέξεων που χρησιμοποιούσε πιο σπάνια τα πρώτα χρόνια, οπότε ήταν και πιο δύσκολο να τις ανασύρει. Τέλος, υπήρχε σαφής βελτίωση στο γραπτό λόγο της ασθενούς συνολικά, καθώς αυξήθηκε η χρήση των δευτερευουσών προτάσεων.

Οι ασθενείς που βρίσκονται σε κλασσικό ΣΕ είναι υποψήφιοι χρήστες όλων των μορφών BCIs, ανεξαρτήτως δηλαδή από τον τρόπο που χρησιμοποιείται για τη λήψη και την αποκωδικοποίηση του ερεθίσματος. Βασική προϋπόθεση όμως, όταν υπάρχει οπτικό ερέθισμα, είναι να διατηρούν καλή οφθαλμοκινητικότητα, αλλιώς περιορίζονται οι επιλογές τους. Για παράδειγμα, η χρήση του απλού ορθογράφου P300

ή του ορθογράφου βασιζόμενου στα οπτικά προκλητά δυναμικά σταθερής κατάστασης, απαιτούν την πλήρη συγκέντρωση του χρήστη σε συνδυασμό με τις κινήσεις των οφθαλμών. Αντιθέτως, τα BCIs που βασίζονται στη φανταστική κίνηση, δεν απαιτούν κάτι τέτοιο.[9] Το ερέθισμα που δίνεται στους ασθενείς αναλόγως το BCI που χρησιμοποιείται, μπορεί να είναι οπτικό, ακουστικό ή συνδυασμός αυτών. Πριν από ένα χρόνο, δημιουργήθηκε ένα υβριδικό BCI από τους Barbarosa και συν.,[10] το οποίο χρησιμοποιεί ταυτόχρονα οπτικό και ακουστικό ερέθισμα και καταγράφει το έπαρμα P300. Η υβριδική εφαρμογή είναι απλή στη χρήση της και αποτελείται από επτά μόνο λέξεις, παρουσιαζόμενες σε κυκλική σειρά σε μια οθόνη: ναι, όχι, πεινάω, διψάω, αεραγωγοί, θέση, ούρηση. Η οθόνη αποτελεί το οπτικό ερέθισμα, και ταυτόχρονα με ακουστικά που φορούν οι χρήστες, λαμβάνουν ακριβώς το ίδιο ακουστικό ερέθισμα. Μέσω συνεχούς ΗΕΓ και ηλεκτροοφθαλμογραφήματος (ΗΟΓ), οι χρήστες μπορούν ως αποτέλεσμα να μετακινήσουν τον κέρσορα σε μία οθόνη. Η μετακίνηση του κέρσορα δεν απαιτεί μεγάλη ακρίβεια, λόγω της αραιής διάταξης των εντολών στην οθόνη. Οι κατασκευαστές του σκόπευαν αρχικά να φτιάξουν ένα BCI, που θα βρει εφαρμογή και σε ασθενείς με πλήρες ΣΕ, κάτι τέτοιο όμως δεν επετεύχθη μέχρι σήμερα από τη συγκεκριμένη διεπαφή.

Η μοναδική, μέχρι σήμερα, γνωστή περίπτωση επικοινωνίας σε ασθενή με πλήρες ΣΕ έγινε το 2014 με τη μέθοδο της υπέρυθρης φασματοσκοπίας. Ο υπέρυθρος φασματογράφος είναι μία συσκευή, που έχει συγκριτικά χαμηλό κόστος, ανιχνεύει αλλαγές στο λόγο της οξυγονωμένης αιμοσφαιρίνης προς το δεδομένο όγκο του αίματος και μπορεί να εφαρμοστεί παρά την κλίνη. Έγιναν κάποιες ερωτήσεις στον ασθενή και είχε εντολή να σκέφτεται “ναι” ή “όχι” μετά από κάθε πρόταση. Καταγράφηκαν οι απαντήσεις βάσει των αλλαγών της οξυγονωμένης αιμοσφαιρίνης και ακούγονταν δυνατά πίσω στον ασθενή ως ανατροφοδότηση. Ένα όχι και τόσο περίπλοκο τελικά στη χρήση του BCI, κατάφερε να γίνει το μέσον επικοινωνίας για το πλήρες ΣΕ.[11]

Οι Bacher και συν.,[12] το 2014 περιγράφουν τη χρήση ενός εικονικού πληκτρολογίου (BrainGate Radial Keyboard), το οποίο ελέγχεται μέσω της φανταστικής κίνησης από ηλεκτρόδια εμφυτευμένα στο φλοιό του εγκεφάλου ενός ασθενή που βρίσκεται 14 χρόνια σε ΣΕ. Προτείνεται μια δομή πληκτρολογίου, η οποία έχει ομαδοποιημένα τα γράμματα της αλφαβήτου και ανάλογα με τις επιλογές του χρήστη, προβλέπει το επόμενο πιθανό γράμμα ή λέξη. Ο ασθενής έμεινε απόλυτα ικανοποιημένος από το BCI καθώς κατάφερε να γράψει με ρυθμό 10 λέξεις/λεπτό.

Σε αντίθεση με τα παραπάνω, το 2016 οι Herff και Schultz[13] δημιούργησαν ένα BCI βασισμένο στο φανταστικό λόγο. Έχοντας στο μυαλό τους τη φανταστική κίνηση και την εφαρμογή Siri στα i-phones (λειτουργεί με φωνητικές εντολές), κατασκεύασαν ένα επεμβατικό BCI απευθυνόμενο και για ασθενείς με ΣΕ που διατηρούν την όραση τους, με το οποίο ο χρήστες σκεπτόμενοι ένα κείμενο ή διαβάζοντας ένα κείμενο, μπορούσαν να εκφέρουν ψηφιακό λόγο.

Εκτός από την επικοινωνία που προσφέρουν τα BCIs σε ασθενείς με ΣΕ, βελτιώνουν ταυτόχρονα την ποιότητα ζωής τους και συντελούν στη διατήρηση

της ψυχικής τους υγείας.[14] Αυτό φαίνεται και μέσα από ερωτηματολόγια που έχουν συμπληρώσει,[15,16] αλλά και από μεμονωμένα περιστατικά, όπως την ασθενή με κλασσικό ΣΕ που έκανε δημόσια έκθεση των έργων που ζωγράφισε με τη χρήση ενός Brain Painting BCI. Με ένα συνδυασμό του ορθογράφου P300 αποτελούμενο από ένα πίνακα 6x6 με εργαλεία ζωγραφικής και ενός BCI-2000 βασιζόμενο στη φανταστική κίνηση, η ασθενής κατάφερε να διατηρήσει το χόμπι της, τη ζωγραφική.[17] Αντίστοιχη προσπάθεια για ζωγραφική, όχι όμως παρουσιάζοντας τα ίδια αποτελέσματα, έχει γίνει από το BCI βασισμένο στην ΗΟΓ, όπου ο ασθενής σχηματίζει με τις κινήσεις τον ματιών του γράμματα για την παραγωγή γραπτού λόγου. Για το τελευταίο μάλιστα έχει προταθεί, από τους ίδιους τους κατασκευαστές, να γίνει εφαρμογή για κινητά τρίτης γενιάς, προσφέροντας περισσότερη αυτονομία στο χρήστη.[18]

Ενδιαφέρον παρουσιάζει, η περίπτωση ενός ασθενή με κλασσικό ΣΕ, όπου δοκιμάστηκαν δύο διαφορετικά BCIs, ένα με οπτικό και ένα με ακουστικό ερέθισμα. Ο ασθενής σημείωσε αρκετά υψηλά ποσοστά επιτυχίας στην χρήση και των δύο (>70%), αλλά αρνήθηκε να κάνει χρήση κάποιου από τα δύο για όσο ακόμα διατηρούσε τις κινήσεις των ματιών του και μπορούσε να επικοινωνήσει μέσω του κλασσικού κώδικα επικοινωνίας. Η αιτιολόγηση της άρνησης του, βασιζόταν στη μεγάλη συγκέντρωση που απαιτούνταν, για να γίνει σωστή χρήση των BCI μεθόδων.[19]

Έχουν γίνει 2 έρευνες με ερωτηματολόγια το 2014 και το 2015 σε ασθενείς με ΣΕ. Στη μία περίπτωση εξεταζόταν τι χρησιμοποιούν ως μέσον επικοινωνίας και στην άλλη, τι προσδοκίες έχουν από τα BCIs και κατά πόσο θα τα επέλεγαν ως μέθοδο επικοινωνίας. Το 2015 σε συνεργασία με το Γαλλικό Σύνδεσμο Ασθενών με ΣΕ (ALIS) διεξήχθη η παρακάτω έρευνα: Το δείγμα αποτελούνταν από 88 άτομα με κλασσικό ή ατελές ΣΕ. Οι περισσότεροι από αυτούς είχαν φτάσει σε ΣΕ από ΙΕΕ (56) και ΑΕΕ (14). Η μέση ηλικία του δείγματος ήταν τα 52 έτη και βρίσκονταν όλοι σε ΣΕ για 6 μήνες τουλάχιστον (9 χρόνια κατά μέσο όρο), ενώ το 70% ζούσε στο σπίτι. Οι ασθενείς συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με την κλινική εξέλιξή τους και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν σε θέματα επικοινωνίας, καθώς και τον τρόπο που επέλεγαν τελικώς να επικοινωνήσουν. Οι 55 από τους 88 ασθενείς (63%) χρησιμοποιούσαν “high-tech” βοηθητική τεχνολογία για την επικοινωνία. Οι προσωπικοί υπολογιστές ήταν πιο συχνά χρησιμοποιούμενοι (73%), συνοδευόμενοι από τροποποιημένα πληκτρολόγια ή ποντίκια και ακολουθούνταν από τους συνθέτες ομιλίας (speech synthesizers) σε ποσοστό 24%. Το 90% των χρηστών της “high-tech” τεχνολογίας (50 από 55) ανέφεραν ότι είναι ικανοποιημένοι με τον εξοπλισμό που χρησιμοποιούσαν. Μόνο πέντε ασθενείς εξέφρασαν δυσαρέσκεια: δύο θεωρούσαν ότι οι συσκευές είναι πολύ αργές, ένας πολύ κουραστικές, ένας δήλωσε ότι ο εξοπλισμός δεν του δίνει επαρκή αυτονομία για να γράψει ένα πλήρες κείμενο και ένας θεωρούσε ότι η τεχνολογία δεν είναι αξιόπιστη. Ορισμένοι ασθενείς εξακολουθούν να χρησιμοποιούν αλφαβητικούς κώδικες και τα μάτια ή κινήσεις του σώματος στην καθημερινή ζωή τους, ακόμη και αν διαθέτουν προηγμένα τεχνικά μέσα επικοινωνίας (64%).[15]

Όσον αφορά την έρευνα που έγινε το 2014 στην Οσάκα, συμπληρώθηκε ένα ερωτηματολόγιο αποτελούμενο από δύο μέρη. Το πρώτο μέρος αφορούσε κυρίως δημογραφικά στοιχεία και τη σοβαρότητα του συνδρόμου, αν είχαν κάποια υπολειμματική κινητικότητα ή αν ήταν πλήρως εξαρτημένοι από το άμεσο περιβάλλον τους. Το δεύτερο κομμάτι του ερωτηματολογίου, περιελάμβανε την άποψη των ασθενών για τα BCIs και τις προσδοκίες που έχουν από αυτά. Το ερωτηματολόγιο εξέταζε επεμβατικά και μη επεμβατικά BCIs. Το δείγμα ήταν 37 ασθενείς και η μέση ηλικία τα 58 έτη. Τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου έδειξαν ότι το 70% των ασθενών επιλέγουν μη-λεκτικές μεθόδους για να επικοινωνήσουν με το περιβάλλον τους. Το 46% των ασθενών χρησιμοποιούσαν κάποια βοηθητική συσκευή για επικοινωνία. Αξίζει να σημειωθεί, πως το 89% των ασθενών αισθανόταν άγχος κατά τη διάρκεια οποιασδήποτε μορφής επικοινωνίας και πιο συγκεκριμένα, στο 67% αυτών, το άγχος πήγαζε από το χρόνο που απαιτούνταν για να επικοινωνήσουν. Επίσης, το 88% των ασθενών που χρησιμοποιούν βοηθητική συσκευή, δήλωσε πως έχει δυσκολία να εκφράσει την ύπαρξη κάποιου προβλήματος με τη συσκευή. Όσον αφορά τη χρήση των BCIs, υπήρχαν διαφορετικές ερωτήσεις για τα επεμβατικά και διαφορετικές για τα μη επεμβατικά. Οι απαντήσεις διαμορφώθηκαν ως εξής, αναφορικά με τα μη επεμβατικά: το 27% ενδιαφεροταν πολύ, το 27% ενδιαφεροταν, το 27% ήταν αναποφάσιστο, το 8% δεν ενδιαφεροταν και το 11% δεν απάντησε. Σχετικά με τα επεμβατικά BCIs: το 16% έδειξε μεγάλο ενδιαφέρον, το 19% ενδιαφέρον, το 24% αναποφάσιστο, 30% δεν ενδιαφεροταν και το 11% δεν απάντησε. Καταληκτικά, σχεδόν το 90% όλων των συμμετεχόντων δεν ήταν ικανοποιημένο από τη μέθοδο επικοινωνίας που χρησιμοποιούσε και είχε υψηλές προσδοκίες για βελτίωση μέσω των BCIs.[16]

Όσον αφορά το λειτουργικό κομμάτι των BCIs, στα μη επεμβατικά όταν καταγράφονται οι εγκεφαλικοί ρυθμοί που απαιτούνται από το σύστημα, χρειάζεται στην αρχή αλλά και κατά τη διάρκεια της διαδικασίας επανυπολογισμός των μετρήσεων του καταγραφόμενου ερεθίσματος. Αυτό συμβαίνει, γιατί η συχνότητα των κυματομορφών δεν είναι σταθερή και μπορεί εύκολα να αλλάξει, ειδικά έπειτα από κάποιο εξωτερικό ερέθισμα, ενώ δυνητικά μπορεί να προκληθεί απορρύθμιση του συστήματος και να χρειάζεται συνεχής επανυπολογισμός προσαρμοσμένος στα νέα δεδομένα. Αυτό το πρόβλημα έχει ξεπεραστεί με τα επεμβατικά BCIs, καθώς κατασκευάζεται το λογισμικό τους με τρόπο που αυτοματοποιεί τη διαδικασία, προσφέροντας έτσι στο χρήστη πολλές ώρες αυτονομίας, χωρίς διακοπές.[20] Αρκετοί από τους ασθενείς με ΣΕ, όπως φαίνεται σε έρευνα των Pistoia et al, πάσχουν από διαταραχές φλοιϊκής αιτιολογίας στην αντιληπτική τους ικανότητα. Συμπεριφοριστικές και αντιληπτικές δυσλειτουργίες, δυσκολία στην αναγνώριση αρνητικών εκφράσεων του προσώπου και παθολογικό γέλιο ή/και κλάμα υποδεικνύουν φλοιϊκές αλλοιώσεις σε αυτούς του ασθενείς. Τονίζεται η δυσκολία που υπάρχει, αφενός στην παρατήρηση των σημείων, και αφετέρου στη διάγνωση.[21]

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συνοψίζοντας, μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία φαίνεται πως όσο νωρίτερα ξεκινάει ένας ασθενής

με ΣΕ να αναπτύσσει και πάλι την επικοινωνία του, τόσο διευρύνεται ο κοινωνικός του περίγυρος, ενώ καθυστερείται ο εκφυλισμός των νευρικών του κυττάρων. Αυτό φάνηκε άλλωστε και από τη μεμονωμένη περίπτωση του ασθενή, που σε βάθος 20 ετών αναπτύχθηκαν οι γλωσσικές του δεξιότητες. Τέλος, όταν υπάρχουν φλοιϊκές αλλοιώσεις, δημιουργούνται δυσλειτουργίες τόσο στη φανταστική κίνηση, όσο και στον έλεγχο των αισθητικοκινητικών ρυθμών. Αυτό, ίσως να είναι ένας από τους λόγους που υπάρχουν δυσκολίες και δεν έχει τελειοποιηθεί ακόμα η τεχνολογία των BCIs στους ασθενείς με ΣΕ. Ένας ακόμη λόγος φαίνεται να είναι η καθυστέρηση στην έναρξη χρήσης των διεπαφών, όταν το σύνδρομο πλέον είναι σε προχωρημένο στάδιο και ο ασθενής δεν είναι τόσο λειτουργικός ή/και πρόθυμος στην εκμάθηση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Khanna K, Verma A and Bella R. “The locked-in syndrome”: Can it be unlocked?. Journal of Clinical Gerontology & Geriatrics 2011;2:96-99.
2. American Congress of Rehabilitation Medicine. Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness. American Congress of Rehabilitation Medicine. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 1995;76:205–209.
3. Barbic D, Levine Z, Tampieri D, and Teiltelbaum J. Locked-in syndrome: a critical and time-dependent diagnosis. Can J Emerg Med 2012;14(5): 317-320.
4. Αβούρης Ν, Κατσάνος Χ, Τσέλιος Ν και , Μουστάκας Κ. Αλληλεπίδραση, Διαδραστικες συσκευές στο Εισαγωγή στην Αλληλεπίδραση Ανθρώπου-Υπολογιστή. Πανεπιστήμιο Πατρών. Πάτρα 2016;81-126.
5. Αθανασίου Α. Λειτουργική Συνδεσιμότητα του Κιναισθητικού Φλοιού του Εγκεφάλου σε Πραγματική και Φανταστική Κίνηση των Άκρων. Διπλωματική Εργασία για το πρόγραμμα Εξειδίκευσης στην Ιατρική Πληροφορική. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης Θεσσαλονίκης. Θεσσαλονίκη, 2012.
6. Chaudahary U, Birbaumer N and Ramos-Murquialdgay A. Brain-computer interfaces for communication and rehabilitation. Nat Rev Neurol 2016;12(9):513-25.
7. Marchetti M and Priftis K. Brain-computer interfaces in amyotrophic lateral sclerosis: A metanalysis. Clin Neurophysiol 2015;126(6): 1255-63.
8. Gayraud F, Martinie B, Bentot E, Lepilliez A, Tell L, Cotton F et al. Written production in a case of locked-in syndrome with bilateral corticopontic degeneration. Neuropsychol Rehabil 2015;25(5):780-97.
9. Cecotti H. Spelling with non-invasive Brain-Computer Interfaces-current and future trends. J Physiology-Paris 2012;105(1-32):106-114.
10. Barbosa S, Pires G, and Nunes U. Toward a reliable gaze-independent hybrid BCI combining visual and natural auditory stimuli. J Neurosci Meth 2016; 261(1):47-61.
11. Gallegos-Ayala G, Furdea A, Takano K, Ruf CA, Flor H and Binbaumer N. Brain communication in a completely locked-in patient using bedside near-infrared spectroscopy. Neurology. 2014, 27;82(21): 1930-2.

12. Bacher D, Jarosiewicz B, Masse NY, Stavisky SD, Simeral JD, Newell K, et al. Neural Point-and-Click Communication by a Person With Incomplete Locked-In Syndrome. Neurorehab Neural Re 2015;29(5):462-71
13. Herff C and Schultz T. Automatic Speech Recognition from Neural Signals: A Focused Review. Front Neurosci 2016;27(10):429
14. Daly JJ and Wolpaw JR. Brain-computer interfaces in neurological rehabilitation. The Lancet Neurology 2013;7(11): 1032-43
15. Luqo ZR, Bruno MA, Gosseries O, Demertzi A, Heine L, Thonnard M et al. Beyond the gaze: Communicating in chronic locked-in syndrome. Brain Injury 2015;29(9): 1056-61
16. Kageyama Y, Hirata M, Yanaqisawa T, Shimokawa T, Sawada T, Morris S et al. Severely affected ALS patients have broad and high expectations for brain-machine interfaces. Amyotroph Lateral Sc 2014; 15(7-8):513-9
17. Holz EM, Botrel L, Kaufmann T, and Kubler A. Long-term independent brain-computer interface home use improves quality of life of a patient in the locked-in state: a case study. Arch Phys Med Rehab 2015;96(3): S16-26
18. Lee KR, Chang WD, Kim S and Im CH. Real-time 'eye-writing' recognition using electrooculogram (EOG). IEEE T Neur Sys Reh 2016;41:61-74.
19. Kathner I, Kubler A and Halder S. Comparison of eye tracking, electrooculography and an auditory brain-computer interface for binary communication: a case study with a participant in the locked-in state. J Neuroeng Rehabil 2015;4:12:76.
20. Jarosiewicz B, Sarma AA, Bacher D, Masse NY, Simeral JD, Sorice B et al. Virtual typing by people with tetraplegia using a self-calibrating intracortical brain-computer interface. Sci Transl Med 2015;11:313-322.
21. Pistoia F, Cornia R, Conson M, Gosseries O, Carolei A, Sacco S et al. Disembodied Mind: Cortical Changes Following Brainstem Injury in Patients with Locked-in Syndrom. The Open Neuroimaging Journal 2016;10(Suppl-1,M3): 32-40.