



JUSTYNA ŻULEWSKA-WRZOSEK\*

## PROBLEMY CHORYCH Z AFAZJĄ W KONTEKŚCIE PSYCHOSPOŁECZNYM

### ABSTRAKT

Afazja jest nabytym zaburzeniem mowy wynikającym z uszkodzenia mózgu. Przejawia się w języku zarówno w jego ekspresji, jak i w odbiorze. Zaburzenia procesu językowego porozumiewania się prowadzą do poważnych zaburzeń w psychospołecznym funkcjonowaniu człowieka. Język jest bowiem najważniejszym narzędziem służącym do nawiązywania werbalnych interakcji i realizowania swoich intencji komunikacyjnych. Afazja w konsekwencji może doprowadzić do izolacji społecznej i utraty ról społecznych. Artykuł podejmuje problematykę funkcjonowania psychospołecznego chorych z afazją. W pierwszej jego części zarysowano zagadnienia związane z afazją. Scharakteryzowano rodzaje afazji, jej objawy i przyczyny. Dalszą część artykułu poświęcono przedstawieniu sytuacji psychospołecznej osób z afazją. Następnie zwrócono uwagę na rolę wsparcia społecznego w lepszym przystosowaniu się chorych do życia w nowej sytuacji społecznej i rodzinnej oraz zamieszczono wskazówki ułatwiające komunikację z osobą z afazją.

**SŁOWA KLUCZOWE:** afazja, komunikacja, funkcjonowanie psychospołeczne, wsparcie społeczne

### WPROWADZENIE

Współcześnie przyjmuje się, że u większości osób czynności językowe są regulowane przez interaktywne korowo-podkorowe neuronalne sieci lewej półkuli mózgu (Seniów, Litwin, 2013). Zakłócenie ich pracy wskutek schorzeń neurologicznych może prowadzić do częściowej lub całkowitej utraty zdolności posługiwania się językiem. Zaburzenie mechanizmów pro-

\* Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, Instytut Wspomagania Rozwoju Człowieka i Edukacji; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5017-3418>

gramujących czynności mowy określa się mianem afazji. Samo pojęcie afazja bywa różnie definiowane. Powstało wiele stanowisk teoretycznych w badaniach nad afazją, co doprowadziło do mnogości opisów tego pojęcia, wielu definicji i różnych klasyfikacji. Mariusz Maruszewski (1966, s. 98) opisywał afazję jako „spowodowane organicznym uszkodzeniem odpowiednich struktur mózgowych częściowe lub całkowite zaburzenie mechanizmów programujących czynności mowy u człowieka, który już uprzednio opanował te czynności”. Pod terminem afazja kryją się zatem zaburzenia generowania i odbioru mowy, które mogą mieć charakter częściowy (niewielkiego, umiarkowanego bądź głębokiego stopnia), lub zaburzenia o charakterze całkowitym (wówczas mamy do czynienia z przypadkami afazji globalnej). Uszkodzenie dotyczy rejonu unaczynienia tętnicy środkowej mózgu po lewej stronie, gdyż u większości osób, zarówno praworęcznych, jak i leworęcznych, struktury mózgowie regulujące czynności językowe znajdują się w lewej półkuli mózgu. Badacze podkreślają (Panasiuk, 2008), że afazja stanowi jeden z objawów uszkodzenia mózgu, a zatem jest ona skutkiem choroby, a nie osobną jednostką nozologiczną. W logopedii natomiast afazja to odrębna jednostka, uwzględniana w rozmaitych typologiach i klasyfikacjach zaburzeń mowy.

Komunikowanie się jest ważną umiejętnością społeczną, dzięki której ludzie mogą nie tylko przekazywać i wymieniać informacje, lecz także wyrażać siebie i zaspokajać ważne dla nich potrzeby. Efektywna komunikacja umożliwia przekazanie otoczeniu informacji o sobie, o świecie, wyrażanie swoich potrzeb, a także odbiór komunikatów otoczenia. W ten sposób człowiek nawiązuje kontakt z innymi członkami danej społeczności. Konsekwencje afazji sięgają zatem znacznie dalej niż zaburzony system językowy. Afazja zawsze, w większym lub mniejszym stopniu, uniemożliwia człowiekowi uczestnictwo w życiu społecznym i wpływa na jakość życia osób, które na nią cierpią. Język stanowi bowiem najważniejsze ogniwo funkcjonowania społecznego. Jak pisze Jolanta Panasiuk (2013, s. 547) „[...] znajomość języka naturalnego oraz używanie go w sytuacjach porozumiewania się słownego i pisemnego jest umiejętnością o podstawowym znaczeniu dla każdego człowieka. Mowa, jako inherentna cecha gatunku ludzkiego, warunkuje jego funkcjonowanie społeczne, poznawcze i emocjonalne. Zaburzenia czynności mowy wpływać muszą na wszelkie formy ludzkiej aktywności, na całokształt zachowań interakcyjnych, które są wyrazem sposobu istnienia człowieka w świecie”. Społeczny aspekt niepełnosprawności związanej z występowaniem afazji czyni ją obiektem zainteresowania polityki społecznej, pracy socjalnej oraz pomocy społecznej.

## PODZIAŁ I OBJAWY AFAZJI

Objawy afazji można zaobserwować na wszystkich podsystemach języka: fonologicznym, morfologicznym, leksykalnym, składniowym. Zaburzenia uwidaczniają się zarówno w ekspresji językowej, jak i w rozumieniu mowy. Uszkodzenie półkuli dominującej dla mowy jest również przyczyną różnych form nabytych zaburzeń czytania (aleksja) i pisania (agrafia).

Poszczególne typy afazji, czyli charakterystyczne grupy objawów, były i są nadal różnie klasyfikowane. W międzynarodowym piśmiennictwie medycznym najbardziej rozpowszechniona jest klasyfikacja afazji wprowadzona przez afazjologów z Bostońskiego Centrum Badań nad Afazją tzw. bostońska klasyfikacja afazji (Goodglass, Kaplan, 1972). Została opracowana na podstawie korelacji między lokalizacją uszkodzenia a klinicznym obrazem zaburzeń językowych u chorych z afazją poudarową. Zgodnie z tą klasyfikacją rozróżnia się następujące zespoły afazji: ruchową Broca, czuciową Wernickego, transkorową ruchową, transkorową czuciową, anomiczną, przewodzeniową oraz mieszaną.

U pacjentów z afazją ruchową Broca zaburzone są wszystkie formy ekspresji językowej, tj. powtarzanie, nazywanie, wypowiedzi narracyjne i dialogowe. Chorzy mówią wolno, z wysiłkiem. Głoski w słowach są zniekształcane, zamieniane, dodawane lub opuszczane. Wypowiedzi są agramatyczne, z dominacją rzeczowników. W głębokich stanach afazji ruchowej ekspresja słowna jest zniesiona lub ogranicza się do wypowiadania niemających znaczenia szczątków językowych. Rozumienie wypowiedzi językowych w dużej mierze jest zachowane. Pacjenci zwykle są świadomi obecnych u nich zaburzeń, dostrzegają swoje błędy i najczęściej usiłują je poprawiać.

Afazję czuciową Wernickego charakteryzują płynne wypowiedzi choro- go, które są jednak „puste” treściowo i informacyjnie, składają się w dużym stopniu z neologizmów (wyrazów nieistniejących w danym języku, np. menaska zamiast spodnie), parafazji semantycznych (wyrazów, które nie są tymi szukanymi, ale wskazują na związek semantyczny ze słowem docelowym, np. gruszka zamiast jabłko) oraz parafazji fonemicznych (wyrazów, które przypominają wyraz docelowy, ale nie współtworzą zasobu słownikowego danego języka, np. nocian zamiast bocian). Ten typ afazji wyróżniają również głębokie zaburzenia rozumienia i powtarzania, wywołane niemożnością różnicowania oraz utożsamiania dźwięków mowy. Pacjent z afazją czuciową, w przeciwieństwie do chorego z afazją

ruchową, zazwyczaj nie ma świadomości błędnie realizowanych wypowiedzi.

U chorych z afazją anomiczną obserwuje się głębokie trudności w nazywaniu. Przejawiają się one brakiem reakcji lub nieprawidłową reakcją w sytuacji, kiedy trzeba podać nazwę desygnatu przedstawionego na obrazku, oraz problemami ze znalezieniem odpowiedniego słowa w mowie spontanicznej i dialogowej. Mowa pacjentów z tym typem afazji jest płynna, bez trudności artykulacyjnych, a rozumienie wypowiedzi jest poprawne.

Cechą charakterystyczną afazji przewodzeniowej są izolowane zaburzenia powtarzania przy zbliżonej do normy zdolności rozumienia oraz płynnej, choć zakłóconej przez parafazje głoskowe, wypowiedzi.

#### AFAZJA RUCHOWA BROCA

- Lokalizacja uszkodzenia: do przodu od bruzdy Rolanda, obejmująca m.in. ośrodek Broca

#### AFAZJA CZUCIOWA WERNICKEGO

- Lokalizacja uszkodzenia: tylna część górnego zakrętu skroniowego (ośrodek Wernickego), z rozszerzeniem na sąsiednie obszary skroniowe i ciemieniowe

#### AFAZJA TRANSKOROWA RUCHOWA

- Lokalizacja uszkodzenia: do przodu lub powyżej względem okolicy Broca (na pograniczu lub w obszarze unaczynienia tętnicy przedniej mózgu): afazja ta obserwowana jest również w uszkodzeniach kory ruchowej i zakrętu obręczy półkuli dominującej

#### AFAZJA TRANSKOROWA CZUCIOWA

- Lokalizacja uszkodzenia: okolica skroniowo-potyliczna, z oszczędzeniem okolicy Wernickego

#### AFAZJA AMNESTYCZNA

- Lokalizacja uszkodzenia: zmiany w różnych lokalizacjach, w tym w zakręcie kątowym i dolnym zakręcie skroniowym

#### AFAZJA PRZEWODZENIOWA

- Lokalizacja uszkodzenia: okolica zakrętu skroniowego górnego oraz zakrętu nadbrzeżnego

#### AFAZJA MIESZANA

- Lokalizacja uszkodzenia: cały obszar językowy wokół bruzdy Sylwiusza

### Rycina 1.

*Lokalizacja uszkodzenia struktur mózgowych związana z afazją*

*Źródło: opracowanie własne na podstawie Beeson, Bayles, 1997, 301–305.*

Afazja transkorowa stanowi poniekąd odwrotność omówionej wcześniej afazji przewodzeniowej, zachowane powtarzanie kontrastuje bowiem tutaj z zaburzeniami rozumienia mowy (w afazji transkorowej czuciowej) lub zaburzoną ekspresją językową (w afazji transkorowej ruchowej).

Badacze wyróżniają również afazję mieszaną, objawiającą się trudnościami zarówno w tworzeniu wypowiedzi, jak i w jej odbiorze. Lokalizacja uszkodzenia mózgu związana z określaną grupą objawów przedstawiona została na rycinie 1.

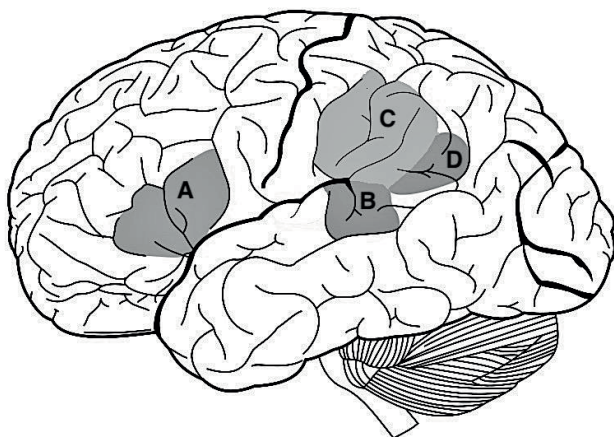
## GŁÓWNE PRZYCZYNY AFAZJI

Wyróżnić można dwie główne grupy przyczyn afazji u osób dorosłych; są to incydenty mózgowo-naczyniowe (udary mózgu)<sup>1)</sup> oraz choroby neurodegeneracyjne. Światowa Organizacja Zdrowia (*World Health Organization* – WHO) udar mózgu definiuje jako: „zespół kliniczny charakteryzujący się nagłym pojawieniem się ogniskowych lub globalnych zaburzeń czynności mózgowia, które – jeżeli nie doprowadzą wcześniej do zgonu – utrzymują się dłużej niż 24 godziny i nie mają innej przyczyny niż naczyniowa” (Kozubski, Liberski, 2011, s. 424). Szacuje się, że na świecie żyje ponad 30 milionów osób po przebytych udarze mózgu, z czego około połowa jest niezdolna do samodzielnej egzystencji z powodu trwałej niepełnosprawności poudarowej (Norrving, Kissela, 2013). W Polsce liczba osób dotkniętych ostrymi incydentami mózgowo-naczyniowymi może sięgać nawet 90 tys. chorych na rok (Szczechniak, Sobolewski, Kozera, 2016). Doniesienia z badań wskazują, że ok. pół roku po wystąpieniu udaru mózgu utrwalony niedowład połowiczny występuje u ok. 50% pacjentów, zaburzenia mowy pojawiają się u ponad 20% chorych, natomiast zaburzenia kognitywne i afazja u ponad 30% (Jaracz, Kozubski, 2006). W związku z tym ponad połowa chorych wymaga pomocy i opieki innych osób z powodu upośledzonej sprawności fizycznej oraz psychicznej. Afazje, które są wynikiem incydentu mózgowo-naczyniowego, zaczynają się nagle i są najsilniej wyrażone w ostrej fazie udaru mózgu. Objawy ostrego uszkodzenia mózgu w części przypadków ustępują samoistnie (lub pod wpływem leczenia), natomiast u części chorych incydent mózgowo-naczyniowy prowadzi do

<sup>1)</sup> Incydenty mózgowo-naczyniowe stanowią 80–85% wśród wszystkich przyczyn wystąpienia afazji (Hamilton, Chrysikou, Coslett, 2011).

zmian o charakterze trwałym, związanych z nieodwracalnym zniszczeniem określonych okolic mózgu.

Strategiczne dla mowy obszary korowe dominującej półkuli mózgu, których uszkodzenie powoduje zaburzenia afatyczne, współtworzą: zakręt czołowy dolny, zakręt przedśrodkowy w płacie czołowym, zakręt skroniowy górny w płacie skroniowym oraz pęczek łukowaty, zakręt kątowy i nadbrzeżny w dolnej części płata ciemieniowego (Ambrosius, Mejnartowicz, Kozubski, 2003) (ryc. 2.).



### Rycina 2.

Główne struktury mózgu zaangażowane w generowanie oraz rozumienie mowy (A – ośrodek Broki; B – ośrodek Wernickego; C – zakręt nadbrzeżny; D – zakręt kątowy)

Źródło: James.mcd.nz, via Wikimedia Commons, CC BY 3.0 License, Pobrane z: [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Brain\\_Surface\\_Gyri.SVG](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Brain_Surface_Gyri.SVG) (dostęp: 8.11.2020).

Neurodegeneracyjne choroby ośrodkowego układu nerwowego (OUN), wśród których za najczęstsze uważa się chorobę Alzheimera oraz chorobę Parkinsona, wynikają ze stopniowej, postępującej utraty komórek nerwowych. Z uwagi na obserwowane od wielu lat zjawisko starzenia się społeczeństw znacząco wzrasta odsetek osób w starszym wieku<sup>2)</sup>, a co za tym idzie

<sup>2)</sup> W 1993 r. WHO początek starości sytuowała w wieku 60 lat, obecnie wskazuje się na wiek 60–65 lat, a nawet 70. rok życia (Straś-Romanowska, 2011).

– wzrasta liczba osób cierpiących na zespoły otępienne. W końcu 2013 r. liczba ludności Polski wynosiła 38,5 miliona, w tym ok. 5,7 miliona stanowiły osoby w wieku 65 lat i więcej (GUS, 2014). Zgodnie z założeniami opracowanej przez Główny Urząd Statystyczny prognozy demograficznej, obejmującej okres do 2050 r., w przyjętej perspektywie wystąpi znaczne zmniejszenie liczby dzieci i osób dorosłych, zwiększy się zaś liczba i udział osób starszych. Wyniki badań epidemiologicznych z krajów rozwiniętych wskazują, że choroba Alzheimera występuje u 5%–7% osób po 65. roku życia, a jej rozpowszechnienie podwaja się od 65. roku życia co 4,5 roku (Gabrylewicz, 2016). Jest to choroba, charakteryzująca się postępującym deficytem funkcji poznawczych, zwłaszcza pamięci, oraz zaburzeniami zachowania. Początkowo w obrazie klinicznym uwagę zwracają przede wszystkim zaburzenia pamięci, jednak wraz z postępem choroby pojawia się afazja. Afazję, powstającą w przebiegu choroby Alzheimera, charakteryzuje powolny początek oraz narastanie zaburzeń językowych w miarę trwania choroby. Zmiany zwyrodnieniowe obejmują różne struktury i układy czynnościowe mózgu, co wpływa na brak jednolitego obrazu klinicznego chorych.

## PSYCHOSPOŁECZNE NASTĘPSTWA AFAZJI

Zaburzenia neurologiczne są przyczyną zaburzeń mowy, które prowadzą do poważnych trudności w psychospołecznym funkcjonowaniu człowieka (Bitniok, 2007; Pąchalska, 2012). Lęk, poczucie inności oraz poczucie niepełnej wartości społecznej – to odczucia, które często towarzyszą osobom dotkniętym afazją. Wiele osób ogranicza wychodzenie z domu, rezygnuje z pracy i kontaktów towarzyskich, co prowadzić może do izolacji społecznej, a nawet do pojawienia się depresji. W sferze emocji osoby z afazją cechują się wysokim poziomem lęku oraz skłonnością do przeżywania głównie negatywnych stanów uczuciowych. Badania wykazują, że depresja występuje u większości chorych po udarze (Borkowska i in., 2007; Bergersen i in., 2010; Ayerbe i in., 2013). Etiologia depresji poudarowej jest złożona i wciąż nie do końca wyjaśniona. Jej wystąpienie wiąże się z organicznym uszkodzeniem mózgu oraz negatywnymi doświadczeniami związanymi z przebyciem chorobą, poczuciem braku samodzielności oraz koniecznością opieki ze strony osób trzecich. Depresja znacznie upośledza procesy motywacyjne i napęd psychoruchowy, czyli podstawowe czynniki, które wpływają na przebieg rehabilitacji i zdrowienia. Depresja pogarsza w sposób znaczący

rokowania odnośnie do przeżycia, możliwości funkcjonowania psychospołecznego oraz nasila stopień zaburzeń funkcji poznawczych (Borkowska i in., 2007). Głównym i najczęstszym problemem występującym u pacjentów po przebytych udarze są zaburzenia ruchowe, które są następstwem uszkodzenia kory ruchowej. Krystyna Jaracz i Wojciech Kozubski (2002) podają, że co piąta osoba po udarze mózgu nie jest w stanie poruszać się bez pomocy, a co czwarta jest zależna w wykonywaniu czynności dnia codziennego. Dane Głównego Urzędu Statystycznego z 2014 r. wskazują, że w Polsce zarejestrowano 7414 tys. osób z niepełnosprawnością. W tej grupie osoby ze schorzeniami układu krążenia stanowiły 44% (3280,3 tys.). Przy obecnym stanie wiedzy można sformułować tezę, że afazja oraz współistniejące zaburzenia (motoryczne, poznawcze, emocjonalno-osobowościowe) w większym lub mniejszym stopniu uniemożliwiają człowiekowi uczestnictwo w życiu społecznym i wpływają na jego jakość życia.

Wyniki badań (Pallavi, Perumal, Krupa, 2018; Vuković, 2018) podkreślają, że jakość życia wykazuje ścisłą zależność z trudnościami w komunikacji. Badania przeprowadzone przez Mile Vuković (2018) wykazały, że zaburzenia komunikacyjne związane z afazją wpływają negatywnie na ogólny dobrostan pacjenta, pełnione role społeczne, kontakty towarzyskie i aktywności z nimi związane oraz obniżają poczucie własnej wartości. Jagadeesan Pallavi, Radhakrishnan Chella Perumal, Murugesan Krupa (2018) zaobserwowali, że pacjenci z afazją Broca gorzej niż osoby zdrowe oceniali jakość swojego życia we wszystkich dziedzinach, w których ważna jest komunikacja z otoczeniem. Najniższe wyniki uzyskali przy tym w zakresie aktywności związanych z życiem towarzyskim. Można wywnioskować z tego, że z powodu zaburzeń komunikacyjnych i niepełnosprawności ruchowej osoby z afazją ograniczają kontakty społeczne, a afazja negatywnie wpływa na zdolność do podtrzymywania relacji rodzinnych i towarzyskich.

Bariery komunikacyjne wywołane afazją wpływają na utratę autonomii chorego. Przestaje on wpływać na istotne decyzje dotyczące nie tylko jego samego, lecz także rodziny, której jest częścią. W wielu przypadkach osoby z afazją tracą indywidualną tożsamość, ich wspomnienia, historia, doświadczenie, obawy pozostają niewyrażone. Osoby bliskie czują się w kontaktach z chorymi zagubione, gdyż nie potrafią prawidłowo odczytać ich potrzeb. Warto dodać, że partner chorego to najczęściej osoba starsza, która sama ma trudności z przystosowaniem się do ograniczeń związanych ze starzeniem



się. Zdarza się również, że rodziny chorych nie przyjmują do wiadomości zaistniałych zmian, mają nierealistyczne, wygórowane oczekiwania wobec terapii i możliwości komunikowania się chorych. Niemożność sprostania tym oczekiwaniom jest dodatkowym źródłem frustracji dla osób z afazją. Oto kilka wypowiedzi członków rodzin na temat komunikacji z bliskimi z afazją:

„Żona mało mówi, potakuje głową. Nie wiem, czy mnie rozumie. Nie wiem, jak do niej mówić, sam unikam kontaktu; Najbardziej utrudniona jest komunikacja. Mama złości się, że nie rozumiem, co mówi. Czasami odwraca się i nie chce rozmawiać; To już nie jest ten sam człowiek, pamiętam, jak rozbawiał nas żartami, zawsze był pogodny, radosny. Teraz tylko patrzy na mnie, nie ma z nim kontaktu”.

Dla osoby z afazją ważne są reakcje społeczne na jej niepełnosprawność oraz trudności w porozumiewaniu się. Bywa tak, że stosunek otoczenia do chorych jest nieżyczliwy i nadmiernie krytyczny, co powoduje, iż czują się niepotrzebni, odrzuceni. Część chorych z afazją czuje się negatywnie oceniana przez otoczenie. Sądzą, że inni ludzie utożsamiają ich ograniczenia w komunikacji z obniżeniem poziomu inteligencji. Stanowi to ogromne obciążenie i powoduje wycofywanie się z kontaktów interpersonalnych.

Osoby z afazją cechują się zmniejszoną ogólną aktywnością, obejmującą nie tylko relacje społeczne. Za wskaźniki aktywności przyjmuje się m.in. pracę zawodową oraz spędzanie czasu wolnego. Czas wolny jest to czas, który człowiek powinien wykorzystać w celu rozwijania zainteresowań, zaspokajania potrzeb i rozrywki z największym pożytkiem dla zdrowia psychicznego oraz fizycznego (Dąbrowski, Kuźmicki, 2014). W przypadku chorych z afazją najczęstsze formy spędzania czasu wolnego, takie jak: spacer, uprawianie sportu, odwiedzanie znajomych, chodzenie do kina, do teatru, ze względu na zaburzenia mowy oraz towarzyszące zaburzenia motoryczne stają się niedostępne. Dodatkowo afazja wpływa w sposób istotny na ograniczenie zdolności do pracy, co przekłada się na pogorszenie warunków życia chorego i jego rodziny (Dalemans i in., 2010). Tylko nieliczni chorzy wracają na swoje dawne stanowisko. Wielu chorych musi zmienić zawód, podjąć pracę na stanowisku chronionym lub zupełnie z niej zrezygnować (Pąchalska, 2012). Niepełnosprawność chorego wpływa również na pracę pozostałych członków rodziny, którzy muszą ograniczać aktywność zawodową lub z niej zrezygnować, żeby sprawować nad nim opiekę. Stanowi

to poważny problem, ponieważ w gospodarstwach domowych z osobami z afazją znacząco rosną koszty związane z dodatkowymi wydatkami na ich rehabilitację.

## IMPLIKACJE PRAKTYCZNE

Utrata czynności mowy na skutek uszkodzenia mózgu łączy się z licznymi zmianami nie tylko w obszarze funkcjonowania biologicznego i psychicznego jednostki, lecz także w sferze społecznej, powodując zaburzenia w realizacji odgrywanych przez nią ról społecznych. Rozmiar zaburzeń i wynikające z tego skutki społeczne wymagają kompleksowych działań rehabilitacyjnych. Chory powinien zostać objęty opieką przez zespół specjalistów. W skład takiego zespołu, oprócz lekarza, powinni wchodzić m.in.: fizjoterapeuta, logopeda, pracownik socjalny, terapeuta zajęciowy, psycholog, pielęgniarka. Konieczne jest uruchomienie odpowiednich działań w celu łagodzenia problemów natury społecznej oraz problemów socjalnych, które pozostają w ścisłym związku z przejawami wielowymiarowych trudności chorego z afazją. Zaburzenia mowy współistnieją bowiem z innymi objawami trwałego uszkodzenia mózgu, które nie tylko powodują znaczny stopień inwalidztwa, lecz także utrudniają proces zdrowienia oraz odzyskiwania względnej niezależności i samodzielności w życiu codziennym. Ważną rolę w rehabilitacji chorych z afazją pełnią różne formy wsparcia społecznego. Badacze podkreślają, że dobrze zorganizowane wsparcie dla chorego i jego rodziny może stanowić gwarancję wysokiej jakości opieki oraz zwiększenia szansy na powrót do życia w społeczeństwie (Hebel, Bieniaszewski, 2008). Funkcjonalną definicję wsparcia społecznego podaje Zofia Kawczyńska-Butrym (1994, s. 29), określając wsparcie jako: „...działanie lub inną formę pomocy skierowaną do człowieka lub do grupy, umożliwiającą im przezwyciężenie własnych problemów, trudności, konfliktów, trudnych sytuacji. Wsparcie jest specyficzną formą pomagania, która polega na umiejętności wyzwolenia wiary we własne siły, mobilizowania sił, aktywności i możliwości osoby wspieranej do działań na rzecz własnej samodzielności w pokonywaniu trudności lub we własnym rozwoju”. W literaturze wyróżnia się przede wszystkim cztery rodzaje wsparcia społecznego: informacyjne, instrumentalne, wartościujące, emocjonalne (Kawula, 1996; Sęk, 2004; Kurpas i in., 2014).

Wsparcie informacyjne to zazwyczaj zakres działania profesjonalistów, którzy udzielają porad i wyjaśnień, pozwalających zrozumieć istotę cho-

roby, zasady oraz przebieg terapii, skutki zdrowotne i ich społeczne konsekwencje (Rutkowska, 2012). To także przekazywanie informacji o możliwych rozwiązaniach doświadczanych problemów oraz pomoc w dotarciu do instytucji profesjonalnie zajmujących się danym rodzajem trudności życiowej. Wsparcie instrumentalne z kolei stanowi najbardziej skonkretyzowaną i bezpośrednią formę wsparcia społecznego. Obejmuje zapewnianie środków finansowych i pomocy przedmiotowej oraz świadczenia konkretnych usług, zabiegów, które poprawiają stan zdrowia lub ułatwiają sytuację życiową osoby z niepełnosprawnością (Kacperczyk, 2006; Rutkowska, 2012). Chorzy z afazją to zazwyczaj pacjenci z niepełnosprawnością ruchową z towarzyszącymi zaburzeniami w zakresie wyższych czynności psychicznych. W tej sytuacji najczęściej źródłem wsparcia dla afatyków są członkowie najbliższej rodziny i inne osoby, które są z nimi emocjonalnie związane. Zaangażowanie rodziny pacjenta w proces rehabilitacyjny, warunki materialne, stosunki panujące w rodzinie przed zachorowaniem oraz świadomość rodziny na temat możliwości dalszego usprawniania to główne czynniki wpływające na podejmowanie dalszej rehabilitacji przez pacjenta. Rodzina staje przed nową, trudną sytuacją. Należy zapewnić jej dostęp do informacji o istocie afazji, możliwościach terapii i sposobach komunikacji z bliskimi. Bardzo ważna jest wiedza rodziny na temat dalszej rehabilitacji, ponieważ to ona obejmuje opiekę nad pacjentem ze względu na jego niepełnosprawność i to ona decyduje o kontynuowaniu ćwiczeń. Informacje na temat dalszej rehabilitacji rodzina powinna uzyskać od lekarza, logopedy, fizjoterapeuty, pracownika socjalnego lub pielęgniarki środowiskowej. Pracownik socjalny udziela również informacji dotyczących m.in. organizacji opieki dla pacjenta po wyjściu ze szpitala; procedur kierowania do Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego (ZOL), Domu Pomocy Społecznej (DPS); możliwości pozyskania świadczeń pieniężnych; dofinansowania do sprzętu rehabilitacyjnego, środków pomocniczych, likwidacji barier architektonicznych. Pracownicy socjalni służą także ofertą instytucji i organizacji pozarządowych, udzielających wsparcia środowiskowego w miejscu zamieszkania pacjentów. Pielęgniarka środowiskowa realizuje dodatkowo świadczenia pielęgnacyjne i lecznicze.

Zespół rehabilitacyjny powinien dostrzec swoją rolę we wskazaniu prawidłowych sposobów radzenia sobie w nowej sytuacji. Skutki uszkodzenia mózgu dla samych chorych oraz ich rodzin są przyczyną bólu, cierpienia. Warto również zaznaczyć, że pacjent wraca do społeczeństwa,

które nie zawsze wie, jak należy reagować na jego problemy. Osoba po uszkodzeniu mózgu może wyglądać i zachowywać się inaczej, co wiąże się z różnymi reakcjami ze strony innych ludzi. Dużym problemem jest doświadczenie wielorakiej straty, które dotyczy zdrowia fizycznego, relacji interpersonalnych, statusu społecznego i ekonomicznego. Fakt utraty cenionych wartości może doprowadzić do przeżycia silnego stresu oraz depresji. Należy zatem wspierać chorych w odczuwaniu straty (Brudek, 2017). Należy zapewnić osobom z afazją wsparcie emocjonalne i wartościujące. Wsparcie wartościujące polega na wyrażaniu akceptacji dla osoby z niepełnosprawnością jako takiej oraz na wzmacnianiu jej zachowanych sprawności. Wsparcie emocjonalne wyrażane jest przez troskę, miłość, szacunek, współczucie, empatię, zrozumienie, słuchanie, uspokajanie, pocieszanie, a pochodzi przede wszystkim od rodziny i bliskich przyjaciół (Kacperczyk, 2006; Rutkowska, 2012). Jest to bardzo ważne, ponieważ w wyniku zaistniałej sytuacji zagrożone jest poczucie bezpieczeństwa oraz poczucie własnej wartości. Warto również dodać, że wśród osób starszych z afazją ważną rolę odgrywa religijny aspekt życia. Religijność często stanowi dla osób chorych jedno z najważniejszych źródeł zaspokajania potrzeby bezpieczeństwa, miłości czy samorealizacji. W procesie rehabilitacji osób z afazją ważne jest zatem zagospodarowanie ich potrzeb religijnych i duchowych. Należy dopowiedzieć, że chorzy z afazją, mimo trudności ze świadomym formułowaniem wypowiedzi, bardzo często potrafią wypowiadać ciągi i wypowiedzi zautomatyzowane, takie jak modlitwa.

Badania dotyczące roli wsparcia społecznego u chorych po udarze mózgu wykazały, że funkcjonalne wsparcie społeczne przyczynia się do wzrostu poczucia bezpieczeństwa, do zmniejszenia poziomu lęku i depresji (Tsouna-Hadjis i in., 2000; Watkins i in., 2007) oraz wpływa na proces powrotu do zdrowia (Glass, Maddox, 1992). Osoby z afazją po udarze mózgu ze względu na problemy komunikacyjne nie były dostatecznie reprezentowane w badaniach oceniających rolę wsparcia społecznego. W związku z tym wyniki badań prowadzone wśród chorych po udarze mózgu nie są reprezentatywne dla populacji osób z afazją. Nie ma jednak wątpliwości, że trudności komunikacyjne wpływają na kontakty społeczne, wyraźnie je ograniczając. Afatyczni rozmówcy czują się negatywnie oceniani przez otoczenie, co w rezultacie może wpłynąć na unikanie sytuacji komunikacyjnych oraz obniżenie poczucia własnej wartości.

Ważne, aby w komunikacji z chorym zachować cierpliwość. Nie należy przerywać jego wypowiedzi, ale dać mu możliwość samodzielnego przezwyciężenia problemu. Warto zapytać osobę z afazją, czy chce, abyśmy dopowiadali za nią słowa lub kończyli zdania. Niektórzy chorzy oczekują takiej pomocy, są jednak tacy, którym taka pomoc nie odpowiada. Odbierają ją jako brak wiary w ich możliwości. Trzeba również pamiętać, że przekazywana informacja jest kierowana do osoby dorosłej, a więc komunikat językowy nie powinien być nadmiernie uproszczony (poprzez użycie w nim dziecięcego języka) czy pełen zdrobnień. Gdy chory ma trudności w rozumieniu mowy, konieczne jest tworzenie krótkich zdań o prostej konstrukcji gramatycznej. Warto również wspierać komunikat werbalny mimiką, gestykulacją, ruchem ciała, prozodią czy dźwiękami parajęzykowymi. Początkowo najlepiej formułować pytania zamknięte, dające pacjentowi możliwość odpowiedzi „tak” lub „nie”. Chory w odpowiedzi na takie pytania będzie mógł użyć gestu nawet wtedy, kiedy odpowiedź werbalna nie będzie możliwa. Każde poprawne zachowanie językowe powinno się akcentować wyraźnym wzmocnieniem, budując w chorym wiarę we własne możliwości. Dostarczając motywującego bodźca, zachęca się pacjenta do podejmowania kolejnych prób. Ważne jest zapewnienie bliskiego kontaktu w czasie rozmowy, które jest dla chorych sygnałem zainteresowania rozmową. Szczególnie istotne jest zwracanie się bezpośrednio do osoby z afazją, a nie do jej opiekuna. Pozwala to na przełamywanie stereotypowego postrzegania chorego jako osoby, która nie może podjąć decyzji w swojej sprawie.

## ZAKOŃCZENIE

Afazja staje się coraz poważniejszym problemem społecznym. Rozwój cywilizacji, nasilenie chorób naczyniowych, chorób serca, chorób neurodegeneracyjnych przyczyniają się do coraz większej liczby pacjentów wymagających rehabilitacji mowy. Język jest środkiem przekazywania informacji, a możliwość porozumiewania się ma podstawowe znaczenie dla każdego człowieka. Utrata możliwości lub zaburzenia porozumiewania się osób z afazją wywierają wpływ na ich funkcjonowanie psychospołeczne. W konsekwencji mogą prowadzić do izolacji oraz depresji osób nimi dotkniętych, a zatem do wtórnych objawów psychologicznych i psychiatrycznych. Bardzo ważne jest upowszechnianie wiedzy na temat afazji i związanych z nią

problemów komunikacyjnych w społeczeństwie. Wiedza ta zapobiec może negatywnym reakcjom na trudności w porozumiewaniu się oraz stygmatyzacji i izolacji społecznej osób z afazją. Choremu potrzebny jest szczególnie rodzaj pomocy, jakim jest wsparcie społeczne. Wsparcie społeczne może prowadzić do poprawy jakości życia osób z afazją, a tym samym wspomagać proces ich rehabilitacji i reintegracji społecznej.

## BIBLIOGRAFIA

- Ambrosius, W., Mejnartowicz, J.P., Kozubski, W. (2003). Strukturalne podstawy afazji w świetle czynnościowych metod neuroobrazowania. *Udar Mózgu*, 5(2), 25–30.
- Ayerbe, L., Ayis, S., Crichton, S., Wolfe, C.D.A., Rudd, A.G. (2013). Natural history, predictors and outcomes of depression after stroke: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 202(1), 14–21.
- Beeson, P.M., Bayles, K.A. (1997). Aphasia. W: P.D. Nussbaum (red.), *Handbook of Neuropsychology and Aging* (s. 298–314). New York: Springer Science+Business Media.
- Bergersen, H., Froslic, K.F., Stibrant Sunnerhagen, K., Schanke, A.K. (2010). Anxiety, depression, and psychological well-being 2 to 5 years poststroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 19(5), 364–369.
- Bitniok, M. (2007). *Dysfunkcje mózgu a komunikacja językowa*. Bielsko-Biała: Wydawnictwo Akademii Techniczno-Humanistycznej.
- Borkowska, A., Warwas, I., Wilkość, M., Dróżdż, W. (2007). Neuropsychologiczna ocena dysfunkcji poznawczych w depresji po udarze mózgu. *Psychiatria*, 2(4), 39–44.
- Brudek, P. (2017). Starość – szansą czy zagrożeniem? Psychologiczna analiza funkcjonowania osób w okresie późnej dorosłości. W: M. Guzewicz, J. Czerkawski (red.), *Praktyczna psychologia dla teologów*. T. 2 (s. 57–81). Kielce: Wydawnictwo JEDNÓŚĆ.
- Dalemans, R.J., de Witte, L., Wade, D., van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *The International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537–550.
- Dąbrowski, D., Kuźmicki, M. (2014). Wpływ aktywności zawodowej na wykorzystanie czasu wolnego osób niepełnosprawnych zamieszkałych na obszarach wiejskich. *Zeszyty Naukowe Szkoły Głównej Gospodarstwa Wiejskiego. Ekonomia i Organizacja Gospodarki Żywnościowej*, 107, 115–125.
- Gabrylewicz, T. (2016). Epidemiologia choroby Alzheimera. W: A. Szczudlik (red.), *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce Raport RPO* (s. 33–34). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Glass, T.A., Maddox, G.L. (1992). The Quality and Quantity of Social Support: Stroke Recovery as Psychosocial Transition. *Social Science and Medicine*, 34(11), 1249–1261.

- Goodglass, H., Kaplan, E. (1972). *The assessment of aphasia and related disorders*. Philadelphia: Lea and Febiger.
- GUS (2014), [https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5468/18/1/1/ludnosc\\_w\\_starszym\\_wieku.pdf](https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5468/18/1/1/ludnosc_w_starszym_wieku.pdf) (dostęp: 2.03.2020).
- Hamilton, R.H., Chryssikou, E.G., Coslett, B. (2011). Mechanisms of aphasia recovery after stroke and the role of noninvasive brain stimulation. *Brain and Language*, 118(1–2), 40–50.
- Hebel, K., Bieniaszewski, L. (2008). Wsparcie społeczne i pomoc instytucjonalna dla osób niepełnosprawnych po udarze mózgu. *Forum Medycyny Rodzinnej*, 2(5), 76–83.
- Jaracz, K., Kozubski, W. (2001). Jakość życia po udarze mózgu. Część I – badanie prospektywne. *Udar Mózgu*, 3(2), 55–62.
- Jaracz, K., Kozubski, W. (2002). Jakość życia chorych po udarze mózgu w świetle badań empirycznych. *Aktualności Neurologiczne*, 2(1), 35–45.
- Jaracz, K., Kozubski, W. (2006). Znaczenie wsparcia społecznego dla jakości życia chorych po udarze mózgu. Przegląd wybranych badań eksperymentalnych. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 40(2), 140–150.
- Jóźwicka, M., Głąbiński, A. (2012). Modele doświadczalne udaru niedokrwiennego mózgu. *Aktualności Neurologiczne*, 12(4), 199–204.
- Kacperczyk, A. (2006). *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Karwat, I. (2002). *Niepełnosprawność i rehabilitacja osób dorosłych jako problem medyczny i społeczny w Polsce*. Lublin: Wydawnictwo Liber.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (1994). Wsparcie jako element promocji zdrowia. W: Z. Kawczyńska-Butrym (red.), *Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie* (s. 29–32). Warszawa: Centrum Edukacji Medycznej.
- Kawula, S. (1996). Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 1, 6–7.
- Kozubski, W., Liberski, P.P. (red.). (2011). *Neurologia*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kurpas, D., Piotrowski, P., Marciniak, D., Kasprzak, M., Mroczek, B., Nitsch-Osuch, A., Kassolik, K., Karakiewicz, B., Bielska, D., Kiejna, A. (2014). Wsparcie społeczne a wybrane wskaźniki stanu zdrowia pacjentów podstawowej opieki zdrowotnej. *Psychiatria Polska*, 48(5), 941–960.
- Maruszewski, M. (1966). *Afazja. Zagadnienia teorii i terapii*. Warszawa: PWN.
- Norrving, B., Kissela B. (2013). The global burden of stroke and need for a continuum of care. *Neurology*, 80, 5–12.
- Pallavi, J., Perumal, R.C, Krupa, M. (2018). *Quality of communication life in individuals with Broca's aphasia and normal individuals: A comparative study*. Pobrane z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6238575/> (dostęp: 20.02.2020).
- Panasiuk, J. (2008). Standard postępowania logopedycznego w afazji. *Logopedia*, 37, 254–278.
- Panasiuk, J. (2013). *Afazja a interakcja*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.



- Pąchalska, M. (2012). *Afazjologia*. Warszawa: WN PWN.
- Reuter, I. (2019). *Choroba Parkinsona*. Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Rutkowska, E. (2012). Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3(4), 39–52.
- Seniów, J., Litwin, M. (2013). Afazja poudarowa. *Neurologia po Dyplomie*, 8(2), 46–51, <https://podyplomie.pl/neurologia/13511,afazja-poudarowa>, (dostęp: 29.02.2020).
- Sęk, H. (2004). Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 49–67). Warszawa: WN PWN.
- Sobkowicz, B. (2012). Sercowo-naczyniowe czynniki ryzyka udaru mózgu. *Kardiologia po Dyplomie*, 11(5), 41–52.
- Straś-Romanowska, M. (2011). Późna dorosłość. W: J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 326–350). Warszawa: WN PWN.
- Szczuchniak, W., Sobolewski, P., Kozera, G. (2016). Opóźnienia przed- i wewnątrzszpitalne w udarze mózgu: przyczyny, skutki, zapobieganie. *Forum Medycyny Rodzinnej*, 10(3), 119–128.
- Tsouana-Hadjis, E., Vemmos, K.N., Zakopoulos, N., Stamatelopoulos, S. (2000). First-stroke recovery process: The role of family social support. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(7), 881–887.
- Watkins, C.L., Auton, M.F., Deans, C.F., Dickinson, H.A., Jack, C.I., Lightbody, C.E., Sutton, C.J., van den Broek, M.D., Leathley, M.J. (2007). Motivational interviewing early after acute stroke: a randomized, controlled trial. *Stroke*, 38(3), 1004–1009.
- Whitaker, H. (2010). *Concise Encyclopedia of Brain and Language*. Oxford: Elsevier.
- Vuković, M. (2018). *Communication related quality of life in patients with different types of aphasia following a stroke: preliminary insights*. <https://clinmedjournals.org/articles/iacod/international-archives-of-communication-disorder-iacod-1-004.php?jid=iacod> (dostęp: 20.02.2020).

## PROBLEMS OF PATIENTS WITH APHASIA IN A PSYCHOSOCIAL CONTEXT

### ABSTRACT

Aphasia is an acquired speech disorder resulting from a brain damage. It affects language both in its expression and reception. Disturbances in the language communication process lead to serious disorders in the psychosocial functioning of a person. Language is the most important tool for establishing verbal interactions and attaining your intentions in communication. Consequently, aphasia can lead to social isolation and loss of social roles. The article deals with the problems of psychosocial functioning of patients with aphasia. The first part outlines issues related to aphasia. We define types of aphasia, its



symptoms and causes. The rest of the article is devoted to the presentation of psychosocial situation of people with aphasia. Then, attention is paid to the role of social support in better adaptation of patients to life in the new social and family situation, and includes guidelines to facilitate communication with a person suffering from aphasia.

**KEYWORDS:** aphasia, communication, psychosocial functioning, social support