

UNIwersytet Gdański – Wydział Filologiczny –
Instytut Logopedii

Daria Gleba

Filologiczne Studia Doktoranckie

Numer albumu: 4354

**POCZUCIE WŁASNEJ SKUTECZNOŚCI
A FUNKCJONOWANIE KOMUNIKACYJNE OSÓB Z AFAZJĄ.
ROLA PERSONALNEGO PASZPORTU KOMUNIKACYJNEGO
W PROCESIE TERAPII NEUROLOGOPEDYCZNEJ**

Rozprawa doktorska
wykonana w Instytucie Logopedii
pod kierunkiem
dr hab. Ewy Czaplewskiej, prof. UG
promotor pomocniczy: dr Anna Walencik-Topiłko

Gdańsk 2020

STRESZCZENIE

POCZUCIE WŁASNEJ SKUTECZNOŚCI A FUNKCJONOWANIE KOMUNIKACYJNE OSÓB Z AFAZJĄ. ROLA PERSONALNEGO PASZPORTU KOMUNIKACYJNEGO W PROCESIE TERAPII NEUROLOGOPEDYCZNEJ

Niniejsza rozprawa naukowa jest wynikiem poszukiwań w zakresie możliwości tworzenia modelu holistycznej, wieloaspektowej i jak najbardziej skutecznej terapii neurologopedycznej pacjentów z afazją, uwzględniającej realne potrzeby dorosłych osób z zaburzeniami komunikacji językowej o etiologii mózgowej. Autorka stawia sobie za cel ukazanie istotności zagadnienia poczucia własnej skuteczności w kontekście postępowania terapeutycznego wobec chorych z zaburzeniami afatycznymi oraz przedstawienie potencjalnych korzyści z zastosowania autorskiego narzędzia do terapii – Personalnego Paszportu Komunikacyjnego (PPK). Podstawę naukową pracy stanowią inspiracje odnalezione na gruncie językoznawstwa, logopedii, psychologii, afazjologii.

Poczucie własnej skuteczności jest przekonaniem człowieka, że potrafi wykonać czynność niezbędną do osiągnięcia celu wyznaczonego w danej sytuacji życiowej. Pojęcie własnej skuteczności zostało po raz pierwszy zdefiniowane przez Alberta Bandurę i opisane przez niego w 1977 roku. Dotychczas przeprowadzono badania, których wyniki sugerują, że osoby z afazją często wycofują się z kontaktów międzyludzkich i życia społecznego. Skutki udaru często prowadzą do depresji, która tylko pogłębia trudną sytuację życiową pacjentów. Brakowało jednak badań nad poczuciem własnej skuteczności osób zmagających się z zaburzeniami afatycznymi, zwłaszcza w kontekście funkcjonowania komunikacyjnego. Z punktu widzenia logopedii jest to bardzo interesująca kwestia, która może wpłynąć na opracowanie skuteczniejszych procedur terapeutycznych w przyszłości.

Zaprezentowane badania nawiązują głównie do pragmatycznego poziomu użycia języka przez osoby z afazją. Zagadnienie poczucia własnej skuteczności pacjentów zostało opisane w kontekście możliwości językowych pacjentów oraz ich gotowości do interakcji językowej na tle uwarunkowań sytuacyjnych, społecznych oraz pragmatycznych.

W niniejszej dysertacji dużo uwagi poświęcono także wspomnianemu już wcześniej Personalnemu Paszportowi Komunikacyjnemu – narzędziu do terapii osób dorosłych z afazją, który wpisuje się w założenia podejścia pragmatycznego w procesie rehabilitacji chorych neurologicznie. Koncepcja ta skupia się przede wszystkim na aktywizacji społecznej chorego oraz zwiększaniu efektywności działań komunikacyjnych. PPK ma na co dzień umożliwiać pacjentom z głębokimi zaburzeniami nadawania mowy jak najbardziej swobodne porozumiewanie się z drugim człowiekiem.

Inspiracją do podjęcia takiej tematyki była przede wszystkim praca terapeutyczna autorki z podopiecznymi Fundacji Wsparcia Osób z Zaburzeniami Komunikacji „Między Słowami” w Gdyni, która zaowocowała sformułowaniem teoretycznych podstaw Personalnego Paszportu Komunikacyjnego. W trakcie realizowanych działań narodziły się pytania o realną przydatność narzędzia w życiu osób zmagających się z afazją oraz o to, czy jego zastosowanie może mieć pozytywny wpływ na poczucie własnej skuteczności użytkowników w sytuacjach komunikacyjnych.

Słowa kluczowe: logopedia, afazja, afazjologia, poczucie własnej skuteczności, terapia afazji, Personalny Paszport Komunikacyjny

ABSTRACT

SELF-EFFICACY IN RELATION TO COMMUNICATIVE FUNCTIONING OF PATIENTS WITH APHASIA. ROLE OF PERSONAL COMMUNICATION PASSPORT IN THE PROCESS OF SPEECH THERAPY

This dissertation is the result of a search for the possibility of creating a model of a holistic, multi-faceted and the most effective neurological therapy of patients with aphasia, taking into account the real needs of adults with language communication disorders of cerebral etiology. The author aims to show the importance of self-efficacy in the context of the therapeutic treatment of patients with aphatic disorders and to present the potential benefits of using the proprietary tool for therapy – the Personal Communication Passport (PPK). The scientific basis of the work are inspired by the findings in the fields of linguistics, speech therapy, psychology and aphasiology.

Self-efficacy is a person's conviction that he or she can perform an activity that is necessary to achieve a goal set in a given life situation. The concept of self-efficacy was first defined by Albert Bandura from Stanford University and was described by him in 1977. So far, studies have been conducted, the results of which suggest that people with aphasia often withdraw from interpersonal contacts and social life. The effects of a stroke often lead to depression, which only deepens the difficult life situation of patients. However, there was a lack of research on the self-efficacy in aphasia, especially in the context of communication functioning. From the point of view of a speech therapy, it is a very interesting issue that may affect the development of more effective therapeutic procedures in the future.

The presented research refers mainly to the pragmatic level of language used by people with aphasia. The issue of patients' self-efficacy was described in the context of patients' linguistic abilities and their readiness to linguistic interaction against the background of situational, social and pragmatic conditions.

In this dissertation, a lot of attention was also paid to the aforementioned Personal Communication Passport – a tool for a therapy of adults with aphasia, which is a part of the objectives of the pragmatic approach in the rehabilitation process of neurological patients. This concept focuses primarily on the social activation of the patient and

increasing the effectiveness of communication activities. PPK is to enable patients with profound speech disorders to communicate with other people as freely as possible.

The inspiration to take up this topic was primarily the therapeutic work of the author with the residents of the Foundation for Supporting People with Communication Disorders "Między Słowami" in Gdynia, which resulted in the description of the theoretical basis of the Personal Communication Passport. In the course of the activities carried out, questions arose about the real usefulness of the tool in the lives of people struggling with aphasia and whether its use may have a positive impact on users' self-efficacy in communication situations.

Keywords: speech therapy, aphasia, aphasiology, self-efficacy, aphasia therapy, Personal Communication Passport

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie	11
1. Komunikacja i jej zaburzenia w afazji w świetle literatury neurologopedycznej, neurolingwistycznej i neuropsychologicznej	17
1.1. Mowa jako podstawowe pojęcie w kontekście komunikacji językowej	17
1.2. Złożoność procesu komunikacji – zdolność językowa, kompetencja językowa i kompetencja komunikacyjna	18
1.3. Rola ośrodkowego układu nerwowego w procesie mówienia	20
1.3.1. Mowa i mózg z świetle najnowszych doniesień naukowych	24
2. Codzienne funkcjonowanie pacjentów z afazją	27
2.1. Afazja jako przedmiot zainteresowania współczesnej logopedii	27
2.1.1. Afazja z perspektywy praktyki logopedycznej	28
2.2. Bariery w procesie komunikacji językowej osób z afazją	30
2.3. Kompetencja językowa i komunikacyjna osób z afazją	31
2.3.1. Znaczenie aktów niewerbalnych w komunikacji	33
2.4. Afazja jako przyczyna wycofania się z kontaktów interpersonalnych	34
3. Poczucie własnej skuteczności u pacjentów z zaburzeniami afatycznymi	36
3.1. Pojęcie poczucia własnej skuteczności w kontekście podejmowanych działań terapeutycznych u osób z afazją	36
3.2. Poczucie własnej skuteczności a gotowość komunikacyjna osób z afazją	40
4. Teoretyczne podstawy Personalnego Paszportu Komunikacyjnego – narzędzia do terapii osób dorosłych z afazją	44
4.1. Rola działań terapeutycznych w przeciwdziałaniu wykluczeniu komunikacyjnemu osób z afazją	44
4.2. Główne podejścia terapeutyczne wobec osób z afazją	46
4.3. Personalny Paszport Komunikacyjny – charakterystyka narzędzia	48
4.3.1. Budowa narzędzia	54
4.3.2. Ograniczenia w stosowaniu narzędzia	56

4.4. Personalny Paszport Komunikacyjny – odczucia i spostrzeżenia pacjentów posługujących się narzędziem oraz ich opiekunów	57
4.5. Rola oceny funkcjonowania językowego i komunikacyjnego pacjenta z afazją w kontekście wprowadzenia Personalnego Paszportu Komunikacyjnego w procesie terapii logopedycznej	66
4.6. Warunki sprzyjające wdrażaniu Personalnego Paszportu Komunikacyjnego jako wsparcia osób z afazją	67
4.7. Rola opiekunów w terapii osób dorosłych z afazją, u których wdrożono Personalny Paszport Komunikacyjny	69
5. Metodologia badań własnych	71
5.1. Określenie problemów i celów badawczych.....	71
5.2. Procedura doboru uczestników badania.....	74
5.3. Charakterystyka badanych grup.....	75
5.4. Organizacja i przebieg badań.....	80
5.5. Hipotezy badawcze	81
5.6. Metody badawcze	94
5.7. Narzędzia do pomiaru własnej skuteczności i oceny funkcjonowania komunikacyjnego	96
5.8. Narzędzie badawcze.....	98
5.9. Sposób zbierania materiału badawczego	100
5.9.1. Materiał badawczy	101
6. Poczucie własnej skuteczności u osób z afazją – analiza wyników badań.....	103
6.1. Łatwość w nawiązywaniu rozmowy w różnych sytuacjach komunikacyjnych – porównanie wyników pacjentów z PPK i bez PPK	103
6.2. Samodzielność w sytuacjach komunikacyjnych – analiza porównawcza wyników uczestników badania posługujących się PPK i nieposługujących się PPK	111
6.3. Otwartość na interakcję językową – porównanie wyników osób z PPK i bez PPK	116
6.4. Poziom poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych osób posługujących się PPK i nieposługujących się PPK – porównanie wyników	119
6.5. Wnioski z przeprowadzonych badań	127

6.5.1. Sugestie do pracy neurologopedycznej w oparciu o Personalny Paszport Komunikacyjny.....	134
Podsumowanie	137
Bibliografia	143
Wykaz rysunków	162
Wykaz tabel	164
Aneks	165

Wprowadzenie

Logopedia polska jest rozpatrywana w dwóch głównych kontekstach – teoretycznym i praktycznym. W pierwszy, z uwagi na pogląd, że jest to nauka o języku i zachowaniach językowych uwarunkowanych biologicznie, wpisuje się jej naukowy charakter. O drugim zaś świadczą wszelkiego rodzaju działania terapeutyczne, oparte na opracowywaniu procedur i wdrażaniu strategii postępowania logopedycznego (Grabias, 2012a; Michalik, 2013). Co prawda, nawiązując do definicji sformułowanej przez Gruczę (2017), powinno się rozróżniać pracę naukową, której cele są głównie poznawcze, od praktyki, której cele znacznie się różnią. Jednakże rozgraniczenie pojęciowe tych dwóch zakresów nie jest tożsame z zaprzeczeniem powiązań, które między nimi zachodzą, lecz umożliwia wyraźniejsze ich ukazanie. Często zakresy teorii i praktyki warunkują się wzajemnie i można poddać je rozważaniom zarówno z perspektywy naukowej, jak i praktycznej.

W związku z powyższym można przyjąć, że komplementarność kontekstu teoretycznego i praktycznego w logopedii wpisuje się doskonale w teorię interakcji językowej oraz metodologię lingwistyki mentalnej. Dzięki teorii interakcji językowej możliwe jest poznanie zależności, jakie zachodzą między działaniami jednostek a grup społecznych, opisanie procesów nadawania znaczeń tym zachowaniom oraz analiza reguł przekazu i wymiarów przestrzeni interakcyjnych. Lingwistyka mentalna z kolei dostarcza narzędzi, dzięki którym można zbadać stan języka w umyśle człowieka, czyli sposób jego przyswajania oraz to, co się dzieje, gdy ulega on dezintegracji (Michalik, 2013). Jest to możliwe dzięki objęciu zagadnień zarówno psychologizujących, jak i poznawczych, odnoszących się do mózgowego i umysłowego wymiaru funkcjonowania językowego jednostki (Mazurkiewicz-Sokołowska 2010; Michalik, 2013). Nawiązując do tych zagadnień, Michalik (2013, s. 15) określa logopedię jako: „naukę o biologicznych uwarunkowaniach rozwoju i zaburzeń mowy służącą terapii pacjenta”, nie podważając przy tym jej autonomicznego statusu jako współczesnej nauki.

To stwierdzenie doskonale koresponduje z celami, które przyświecały badaniom przeprowadzonym w ramach niniejszej rozprawy. Z uwagi na fakt, że logopedia jest nauką poświęconą przede wszystkim terapii osób z zaburzeniami komunikacji językowej, poruszana problematyka ma za zadanie wzbogacić naukę nie tylko w wymiarze teoretycznym, ale przede wszystkim praktycznym.

Na sprawność i skuteczność porozumiewania się wpływa zarówno kompetencja językowa, jak i komunikacyjna. Zdrowy, prawidłowo funkcjonujący użytkownik języka angażuje swoje możliwości emocjonalne, poznawcze i społeczne, by dostosować struktury językowe do odbiorcy, sytuacji oraz intencji wypowiedzi. Zintegrowanie wszystkich tych czynników determinuje efektywność komunikacji. Zupełnie inaczej wygląda to w przypadku afazji, będącej wynikiem uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego.

W związku ze wzrostem występowania udarów (będących jedną z głównych przyczyn afazji) nie tylko wśród osób starszych, ale także w wieku produkcyjnym, niezwykle istotną staje się kwestia ich powrotu do zdrowia i jak najszybszego odzyskiwania zaburzonych lub utraconych sprawności (Mazurek, Błaszowska i Rymaszewska, 2013). Na poprawę ogólnego stanu pacjenta, umiejętność dostosowania się przez niego do życia po udarze oraz czas, w jakim odzyskuje zdrowie, może mieć wpływ wiele różnych czynników.

W rekonwalescencji znaczącą rolę odgrywają uwarunkowania biologiczne i psychospołeczne, co jest podkreślane przez wielu autorów (Guzek, Lubczyńska i Kowalska, 2019; Kobyłańska i in. 2018; Stelmach, Lorencowicz, Jasik i Turowski, 2016). Jednym z takich elementów jest poczucie własnej skuteczności (ang. *self-efficacy*).

Obecnie w badaniach klinicznych osób po przebytych udarach brakuje testów pozwalających dokonać obiektywnych pomiarów wydajności funkcjonowania pacjenta, uwzględniających jego poczucie własnej skuteczności, które może ostatecznie wpływać na wyniki osiągane w terapii (Jones, Partridge i Reid, 2008). Należy również zaznaczyć, że większość badań obejmuje grupę chorych, korzystających z profesjonalnej pomocy w krótkim czasie od zachorowania. Duża luka w możliwościach diagnostyki i terapii w zakresie wspierania komunikacji u osób, które przez wiele lat po przebytych udarach mózgu zmagają się z afazją, skłoniły autorkę do przeprowadzenia badań opisanych w niniejszej dysertacji.

Inspiracją do podjęcia tej tematyki była przede wszystkim praca terapeutyczna z podopiecznymi Fundacji Wsparcia Osób z Zaburzeniami Komunikacji „Między Słowami” w Gdyni, która zaowocowała sformułowaniem teoretycznych podstaw narzędzia, jakim jest Personalny Paszport Komunikacyjny (PPK). W toku realizowanych działań narodziły się pytania o jego realną przydatność w życiu osób zmagających się z afazją ruchową oraz o to, czy jego zastosowanie może mieć pozytywny wpływ na poczucie własnej skuteczności użytkowników w sytuacjach komunikacyjnych.

Sam pomysł stworzenia Personalnego Paszportu Komunikacyjnego zrodził się w Fundacji „Między Słowami”. Założycielki Fundacji „Między Słowami” – Izabela Olejniczak-Pachulska oraz Katarzyna Urbańska około roku 2012 miały okazję brać udział w szkoleniach organizowanych przez Stowarzyszenie „Connect”¹, zajmujące się terapią osób z afazją. Pacjenci brali tam udział w spotkaniach grupowych, dzięki czemu mieli szansę na integrację i mogli poczuć, że pomimo codziennych problemów komunikacyjnych, mogą przeciwdziałać wykluczeniu społecznemu.

Obserwowane zajęcia stały się inspiracją do przeniesienia takiego podejścia w terapii osób dorosłych z afazją na grunt gdyńskiej fundacji. To właśnie w 2014 roku, podczas kolejnej wizyty w londyńskim stowarzyszeniu Pani Urbańska i Pani Olejniczak-Pachulska po raz pierwszy miały okazję zobaczyć, jak osoby niemówiące biorą czynny udział w dyskusjach. Było to możliwe dzięki osobistym folderom przeznaczonym do wspierania pacjentów podczas konwersacji. Uczestnicy spotkań samodzielnie tworzyli je według indywidualnych potrzeb komunikacyjnych.

Po jednej z wizyt w Stowarzyszeniu „Connect” pojawił się pomysł, by wprowadzić podobne rozwiązanie w pracy z podopiecznymi Fundacji „Między Słowami”, którzy przejawiali poważne problemy w mówieniu. Takie narzędzia mogły być szansą dla osób niemówiących, by ponownie poczuły się pełnoprawnymi partnerami rozmów. Głównym założeniem było to, aby zmienić pozycję pacjentów z biernych obserwatorów na czynnych uczestników rozmów na różne tematy.

Pierwsze „paszporty” były tworzone z kilkoma pacjentami z pomocą terapeutek pracujących wówczas w fundacji – Olgi Klementowicz i Magdaleny Zugaj. W 2016 roku autorka rozpoczęła pracę w fundacji i kontynuowała projekt wspólnie z Karoliną Rusinowicz oraz Ewelina Wiśniewską, by rok później przejąć inicjatywę i rozpocząć opracowywanie teoretycznych podstaw narzędzia. Wtedy pojawił się pomysł nazwania go Personalnym Paszportem Komunikacyjnym. Prace nad publikacją trwały od marca 2018 roku do grudnia 2018, a narzędzie miało swoją premierę w 2019 roku.

Nadrzędnym założeniem było opracowanie narzędzia, mającego za zadanie wpierać użytkownika w przezwyciężaniu trudności językowych, wykorzystując zachowane przez niego umiejętności, przy jednoczesnym uwzględnieniu jego aktualnych możliwości poznawczych i biologicznych.

¹ Stowarzyszenie Connect mieściło się w Londynie i zawiesiło swoją działalność w 2015 roku; więcej informacji na temat stowarzyszenia można znaleźć na stronie: <https://www.aphasia.org/stories/living-with-aphasia-uk-connect/>.

Jak słusznie dostrzega Siudak (2013) ostatnie stulecie, w którym rozwijała się afazjologia przyniosło wiele różnych pojęć, definicji, klasyfikacji związanych z zaburzeniami mowy i języka, wynikającymi z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Działo się tak z uwagi na fakt, że afazjologia jest nauką z pogranicza różnych dziedzin, takich jak neurologia, psychologia, logopedia, językoznawstwo itp. i badacze z tychże dyscyplin zazwyczaj patrzyli na pacjenta głównie z punktu widzenia swojej specjalności. Jak słusznie zauważa Michalik (2015) w logopedii wielokrotnie zamiast z interdyscyplinarnością mamy do czynienia z multidyscyplinarnością, co objawia się niezależnym oglądem danych zjawisk z perspektywy różnych nauk, które oprócz tego, że zachowują własną tożsamość, niestety stoją jakby obok siebie. Podobnie jest z postrzeganiem afazji. Panasiuk (2013) podkreśla, że pomimo wielu lat badań nad tym zaburzeniem, cały czas mamy do czynienia z dużą różnorodnością definiowania tego zjawiska i sposobów klasyfikowania zaburzeń afatycznych, niejednoznacznością stosowanych pojęć i terminów, a także odmiennością stanowisk badawczych. Skutkiem takiego zróżnicowania w postrzeganiu trudności osób z afazją mogą być problemy w porozumieniu się specjalistów i wypracowaniu skutecznego, całościowego i wystarczającego podejścia diagnostyczno-terapeutycznego.

Ambicją badań autorki jest włączenie istotności zagadnienia poczucia własnej skuteczności w językoznawczą refleksję nad postępowaniem w terapii logopedycznej osób z afazją. Podstawę takiej propozycji stanowi przekonanie, że badania przeprowadzone w ramach niniejszej rozprawy doktorskiej mogą zasilić współczesną myśl afazjologiczną. Konstruując szkielet badań opartych ściśle na praktyce w terapii logopedycznej, posiłkowano się inspiracjami odnalezionymi na gruncie wspomnianych wcześniej dziedzin.

Na pracę składa się sześć rozdziałów. W pierwszym przedstawiono ogólne informacje na temat komunikacji i jej zaburzeń w afazji w świetle literatury neurologopedycznej, neurolingwistycznej i neuropsychologicznej. Omówiono podstawowe pojęcie w kontekście komunikacji językowej, jakim jest mowa, a także elementy wchodzące w skład złożonego procesu komunikacji – zdolność językową, kompetencję językową i kompetencję komunikacyjną. Ponadto przedstawiono rolę ośrodkowego układu nerwowego oraz najnowsze doniesienia naukowe dotyczące funkcjonowania mózgu w odniesieniu do procesu mówienia.

Rozdział drugi dotyczy codziennego funkcjonowania pacjentów z afazją. Poruszono w nim zagadnienia dotyczące afazji jako jednego z przedmiotów

zainteresowania współczesnej logopedii oraz praktyki logopedycznej. Omówiono zagadnienia związane z barierami w procesie komunikacji językowej osób z afazją, kompetencji językowej i komunikacyjnej pacjentów z zaburzeniami afatycznymi. Zwrócono uwagę na znaczenie aktów niewerbalnych w komunikacji oraz podjęto rozważania na temat afazji jako przyczyny wycofania się z kontaktów interpersonalnych.

Trzeci rozdział poświęcony jest poczuciu własnej skuteczności pacjentów z afazją, omówieniu niniejszego zagadnienia w kontekście podejmowanych działań terapeutycznych u osób z zaburzeniami mowy, będącymi następstwem udaru mózgu. Podjęto w nim także próbę opracowania zagadnienia poczucia własnej skuteczności w odniesieniu do gotowości komunikacyjnej chorych z afazją.

W czwartym rozdziale przedstawiono teoretyczne podstawy Personalnego Paszportu Komunikacyjnego jako narzędzia stosowanego w postępowaniu neurologopedycznym wobec osób dorosłych z afazją. Rozpatrzono rolę postępowania terapeutycznego w przeciwdziałaniu wykluczeniu komunikacyjnemu omawianej grupy oraz zaprezentowano główne podejścia w terapii na przestrzeni kilkudziesięciu lat działań specjalistów z różnych dziedzin. W jednym z podrozdziałów scharakteryzowano Personalny Paszport Komunikacyjny, jego budowę oraz wskazano ograniczenia w jego zastosowaniu. Ponadto zaprezentowano dane dotyczące indywidualnych odczuć i spostrzeżeń pacjentów oraz ich opiekunów na temat posługiwania się tym narzędziem. Zwrócono uwagę na rolę oceny funkcjonowania językowego i komunikacyjnego pacjenta z afazją w kontekście wprowadzenia do terapii logopedycznej wspomnianego rozwiązania ułatwiającego porozumiewanie się oraz omówiono warunki sprzyjające wdrożeniu PPK jako wsparcia osoby z afazją. Pod koniec zwrócono także uwagę na udział opiekunów w całym procesie rehabilitacyjnym, w którym zastosowano narzędzie.

Rozdział piąty został poświęcony metodologii i charakterystyce badań własnych. Określono w nim problemy i cele badawcze, przedstawiono procedurę doboru uczestników badania, scharakteryzowano grupy biorące udział w badaniu, łącznie z opisem zaburzeń prezentowanych przez pacjentów, a także omówiono organizację oraz przebieg badań. Dokonano przedstawienia hipotez oraz zastosowanych metod badawczych. Ponadto omówiono istniejące narzędzia do pomiaru własnej skuteczności oraz oceny funkcjonowania komunikacyjnego. W niniejszym rozdziale zaprezentowano konstrukcję narzędzia zastosowanego w przeprowadzonych badaniach, a także zakres materiału badawczego wraz z opisem sposobu jego zbierania.

Szósty rozdział stanowi analiza wyników badań. W kolejnych podrozdziałach przeanalizowano i porównano zgromadzone dane pod kątem czterech hipotez sformułowanych w pracy doktorskiej, dotyczących następujących zagadnień:

- łatwości do nawiązywania rozmowy przez pacjentów w różnych sytuacjach komunikacyjnych;
- samodzielności w sytuacjach komunikacyjnych;
- otwartości na interakcję językową;
- poczucia własnej skuteczności osób z afazją w sytuacjach komunikacyjnych.

W podsumowaniu rozdziału przedstawiono wnioski z przeprowadzonych badań.

Dodatkowo, jako dopełnienie całej pracy, przedstawiono sugestie do pracy neurologopedycznej w oparciu o PPK.

Niniejsza rozprawa doktorska stanowi zbiór teoretycznych i praktycznych informacji mogących posłużyć za wstęp do dalszej działalności badawczej. Wiedza zdobyta podczas pracy diagnostyczno-terapeutycznej z osobami z afazją poudarową, procesu opracowywania Personalnego Paszportu Komunikacyjnego, konstruowania i przeprowadzenia badań, które po przeanalizowaniu zostały zaprezentowane w niniejszej dysertacji, są dla autorki inspiracją do kontynuowania poszukiwań w zakresie możliwości tworzenia modelu holistycznej, interdyscyplinarnej i jak najbardziej skutecznej terapii pacjentów z afazją.

1. Komunikacja i jej zaburzenia w afazji w świetle literatury neurologopedycznej, neurolingwistycznej i neuropsychologicznej

1.1. Mowa jako podstawowe pojęcie w kontekście komunikacji językowej

Poruszając tematykę komunikacji językowej, należałoby rozpocząć od wyjaśnienia podstawowego pojęcia, jakim jest mowa. Jak twierdzi Kaczmarek (1988, s. 22) jest ona: „aktem w procesie porozumiewania się”. W pracach pedagogicznych i psychologicznych zjawisko to ujmowane jest często jako: „funkcja organizmu ludzkiego: układu nerwowego, narządów mowy, ruchu, słuchu” (Mystkowska, 1970, s. 8). Takie postrzeganie mowy jest bliskie ujęciu medycznemu, które zakłada, że mowa jest uwarunkowana biologicznie poprzez czynności układu oddechowego, fonacyjnego i artykulacyjnego (Pruszevicz, 1992).

Według Grabiasa (1997, s. 10) mową nazywamy: „zespół czynności, jakie przy udziale języka wykonuje człowiek, poznając rzeczywistość i przekazując jej interpretację innym uczestnikom życia społecznego”. Grabias traktuje na równi pojęcie mowy z pojęciem zachowań językowych i wyróżnia wśród nich:

1. mowę wewnętrzną, będącą tekstem stworzonym w myślach i niewypowiedzianym na głos, zwany także „cerebracją”;
2. mowę zewnętrzną, czyli de facto komunikację lub interakcję językową w postaci dźwiękowej, która wtórnie może przybrać postać gestową lub graficzną; to właśnie mowa zewnętrzna stanowi podstawę porozumiewania się z innymi ludźmi.

W zakresie wspomnianej definicji mowy ujęte są trzy, funkcjonalnie odrębne zachowania:

- po pierwsze – są to czynności poznawcze, dokonujące się wyłącznie za pomocą języka, wynikiem których jest wiedza zorganizowana pojęciowo i reprezentująca rzeczywistość;
- po drugie – językowe czynności komunikacyjne wraz z zachowaniami gestowymi i mimicznymi;
- po trzecie – czynności grupotwórcze i socjalizacyjne (por. Grabias, 1997, s. 10).

1.2. Złożoność procesu komunikacji – zdolność językowa, kompetencja językowa i kompetencja komunikacyjna

Komunikacja jest procesem bardzo złożonym, gdyż ludzie poprzez wzajemne oddziaływanie nadają znaczenia oraz interpretują rzeczywistość (przestrzeń interakcji), w której funkcjonują.

Język, za którego pośrednictwem możliwe jest poznanie świata i przekazanie wiedzy ma największy potencjał znaczeniowy (Michalik, 2013). Tu rodzi się pytanie – co w przypadku osób, które na przykład w wyniku udaru mają ograniczoną lub całkowicie zniesioną możliwość językowego porozumiewania się?

Pomocne przy poszukiwaniu odpowiedzi na to pytanie mogą być narzędzia, jakimi dysponuje lingwistyka mentalna. Integruje ona metodologie z zakresu kognitywistyki, neurolingwistyki, psycholingwistyki, socjolingwistyki i innych lingwistik stosowanych, umożliwiających interpretację funkcjonowania językowego człowieka (Mazurkiewicz-Sokołowska, 2010; Michalik, 2013).

Terminem zasadniczym w lingwistyce mentalnej jest zdolność językowa, warunkująca kształt zachowań językowych i traktowana jako pojęcie szersze znaczeniowo niż kompetencja językowa. Mazurkiewicz-Sokołowska (2010, s. 211) definiuje ją jako: „uwarunkowany mentalnie całokształt językowego funkcjonowania człowieka”, na który składają się:

1. wiedza o języku, czyli kompetencja językowa;
2. kompetencja komunikacyjna warunkująca zachowania językowe adekwatne do danej sytuacji;
3. funkcje mózgowe odpowiedzialne zarówno za nabywanie, jak i przetwarzanie języka.

Zgodnie z prezentowanym tokiem myślenia należałoby łączyć pojęcie zdolności językowej z pojęciem mowy. Na podstawie stanowiska przyjmowanego przez Grabiasa (2000), obydwa te terminy dotyczą tego samego zjawiska. Do zachowań językowych zaliczamy mowę wewnętrzną i zewnętrzną, które warunkują kolejno powstanie tekstu pomyślanego oraz wypowiedzianego (za pomocą tekstu pisanego lub artykułowanego).

Teoria interakcji do polskiej logopedii została wprowadzona przez Grabiasa (2007), według którego funkcja poznawcza i komunikacyjna języka dopełniają się wzajemnie, dzięki czemu możliwa jest interakcja.

W myśl rozważań Panasiuk (2013b), zachowania językowe nie są wyłącznie procesem polegającym na produkowaniu i percepcji tekstu, ale świadczą głównie o możliwościach poznawczych i umiejętności stosowania reguł funkcjonowania społecznego przez człowieka. Zachowania werbalne obejmują jednocześnie sferę zjawisk biologiczno-fizycznych, społecznych i psychicznych. Takie podejście odbiega od ograniczonego utożsamiania mowy z jedynie z zachowaniami komunikacyjnymi jednostki lub procesem mówienia, który jest warunkowany biologicznie.

Współczesny nurt socjolingwistyczny prezentuje stanowisko, że porozumiewanie się zależy od dwóch rodzajów kompetencji – językowej oraz komunikacyjnej. Kompetencja językowa jest wiedzą o zasadach budowania sensownych zdań, poprawnych pod względem gramatycznym. Kompetencja komunikacyjna natomiast jest wiedzą odnoszącą się do zdolności budowania zdań adekwatnych do sytuacji poprzez dobór odpowiednich struktur językowych oraz umiejętność realizowania celów wypowiedzi. Stanowi ona pełną wiedzę w zakresie tworzenia i odbioru jednostek językowych, wykorzystania środków formalnych, znajomości mechanizmów i zjawisk języka w zgodnym odniesieniu do sytuacji i roli społecznej. Kompetencja komunikacyjna jest zatem kompletną wiedzą na temat posługiwania się językiem (Panasiuk, 2013b).

Wypowiedź w obrębie kompetencji komunikacyjnej może być uwarunkowana sytuacyjnie, społecznie i pragmatycznie. Uwarunkowanie sytuacyjne dotyczy przede wszystkim rozmówców, miejsca oraz czasu rozmowy, kanału przekazu oraz gatunku wypowiedzi oraz tematu rozmowy. Ten ostatni zdeterminowany jest przede wszystkim przez płeć, wiek, wykształcenie i zawód rozmówców. Przyjmuje się, że dla użytkowników języka polskiego najbardziej typowymi tematami rozmów są rodzina, sprawy osobiste, praca, usługi, ideologia, czas wolny, rozrywka itp. (Panasiuk, 2013b).

Uwarunkowania społeczne odnoszą się – w zależności od sytuacji komunikacyjnej – do społecznych ról językowych. Są one uzależnione od rangi rozmówców, która decyduje o ich równorzędności, nadrzędności lub podrzędności, a także przez rodzaj kontaktu – indywidualny/grupowy, oficjalny/nieoficjalny, trwały/sporadyczny. Ostatni rodzaj uwarunkowania wypowiedzi – pragmatyczny – odwołuje się do intencji mówiącego. Jej realizację opisuje się w czterech funkcjach pragmatycznych:

1. informacyjnej – odnoszącej się do intencji zdobywania lub przekazywania informacji;

2. modalnej – związanej ze stosunkiem osoby mówiącej do zachodzących procesów oraz sposobu trwania stanów rzeczy;
3. emocjonalnej – dotyczącej wyrażania stosunku do rzeczywistości, która otacza nadawcę;
4. działania – obejmującej zachowanie językowe nadawcy, chcącego skłonić odbiorcę (w zależności od jego możliwości i danej sytuacji) do podjęcia, niepodejmowania lub zaniechania działania (por. Panasiuk, 2013b, s. 88).

1.3. Rola ośrodkowego układu nerwowego w procesie mówienia

Wykształcenie się mowy u człowieka niewątpliwie miało związek z procesami zachodzącymi w ośrodkowym układzie nerwowym. Mowa wymaga korelacji wielu struktur mózgowych i jest zjawiskiem wieloaspektowym (Dąmbska, 1998). Według definicji zaproponowanej przez Maruszewskiego (1970, s. 293): „mowa jest funkcją wielu różnych części mózgu, każda jednak z tych części uczestniczy w regulacji czynności mowy ze względu na swoje funkcje specyficzne, odgrywa inną rolę w zabezpieczeniu prawidłowego przebiegu tych czynności”. W celu lepszego zrozumienia tego, w jaki sposób powstaje wytwór językowy, należy poznać, jak jest skonstruowane i w jaki sposób działa „centrum dowodzenia” człowieka, czyli mózg.

Procesy będące podstawą mowy, związane z jej przetwarzaniem, rozumieniem i nadawaniem są niezwykle złożone i zależą od czynności wielu różnych obszarów korowych i podkorowych ludzkiego mózgu. W związku z rozwojem nauki, dzisiejsze poglądy na tematy związane z mózgową organizacją mowy nieco różnią się od tradycyjnej perspektywy, przedstawianej m. in. przez takich badaczy jak: Broca (1861), Wernicke (1874), Łuria (1964), Geschwind (1965), Lichtheim (1885). Różnice te wynikają także z poszerzenia perspektywy o spostrzeżenia specjalistów z różnych dziedzin, których zainteresowanie skupia się wokół funkcjonowania centralnego układu nerwowego (CUN) (Poeppe, 2014). Nie można jednak zapominać o dokonaniach wspomnianych wcześniej, wybitnych badaczy, gdyż przedstawione przez nich klasyczne modele działania mózgu są w dużej mierze nadal aktualne. Należy mieć na uwadze, że współczesne metody i możliwości zgłębiania tajemnic ludzkiego mózgu rozwijają się w zawrotnym tempie i co jakiś czas zmuszają nas do ponownego przyjrzenia się zagadnieniom dotyczącym związku funkcjonowania mózgu z procesem mówienia. Wszystkie te kwestie są bardzo istotne dla logopedów zajmujących się diagnostyką

i terapią osób z zaburzeniami komunikacji językowej, które doświadczają na przykład afazji.

Pomimo coraz doskonalszych i dokładniejszych wyników, analiz i interpretacji badań prowadzonych przez specjalistów z zakresu neurobiologii, neuroanatomii, czy neurologii, lokalizacja tzw. obszarów mowy w ośrodkowym układzie nerwowym oraz ich funkcjonowanie nie jest wcale oczywiste i jednoznaczne. Badacze wyróżniają poszczególne struktury korowe odpowiedzialne za procesy nadawania i odbioru mowy, chociaż mogą być one nieco inne u różnych osób (Dąbbska, 1998). Mózgowa organizacja funkcji językowych jest sprawą indywidualną, związaną z rozmiarem, lateralizacją i rozmieszczeniem poszczególnych funkcji odpowiedzialnych za procesy komunikacyjne. Świadczą o tym chociażby obserwacje kliniczne pacjentów, którzy doznali uszkodzenia tego samego obszaru na cytoarchitektonicznej mapie kory mózgowej, a którzy prezentują różne objawy i zaburzenia wynikające z tych uszkodzeń (Sadowski, 2005).

Tradycyjne poglądy na temat budowy i funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego pozwalają – chociaż w zarysie – zrozumieć złożone procesy mózgowe warunkujące rozumienie i nadawanie mowy. W 1909 roku niemiecki neurolog Korbinian Brodman, na podstawie swoich badań i obserwacji, opracował mapę obszarów korowych w mózgu. Pomimo różnic osobniczych udało mu się wyznaczyć i wskazać miejsca zaangażowane w procesy językowe u większości ludzi. Najważniejsze z nich są rozmieszczone w lewej półkuli, w pobliżu szczeliny Sylwiusza i obejmują górną część płata skroniowego oraz dolny obszar płata czołowego i ciemieniowego. Spośród nich wskazać należy pole 22, czyli ośrodek czuciowy mowy Wernickego oraz pole 44, czyli ośrodek ruchowy mowy Broki (Szeląg, 2003; Sadowski, 2005).

Ośrodek Wernickego, w którym dochodzi do percepcji bodźców akustycznych, odpowiada głównie za rozumienie i mieści się w tylnogórnej części zawoju skroniowego, natomiast ośrodek Broki – odpowiadający za ruchy mięśni aparatu artykulacyjnego i bezpośrednio związany z czynnością nadawania mowy – zlokalizowany jest w tylnodolnej części płata czołowego (Sadowski, 2005). Wspomniane obszary, by prawidłowo pełnić funkcje związane z procesem mówienia, muszą w jakiś sposób odbierać i integrować bodźce oraz przekazywać je do odpowiednich efektorów. Musi zatem istnieć między nimi określony system połączeń. Ośrodki Broki i Wernickego są ze sobą połączone pęczkiem łukowatym,

scalającym elementy percepcyjne i ekspresyjne mowy dzięki kojarzeniowym włóknom nerwowym (Dąmbaska, 1998).

Następnym istotnym obszarem, o którym należy wspomnieć jest dodatkowe pole ruchowe. Jest ono jednym z bardziej istotnych elementów sieci neuronalnych związanych z procesem mówienia, gdyż odpowiada za inicjowanie czynności ruchowych, w tym rozpoczynanie mówienia. Pole to mieści się w przyśrodkowej części płata czołowego półkuli dominującej i współdziała z zakrętem obręczy, by utrzymać określoną dynamikę wypowiedzi². Sygnał przetworzony w dodatkowym polu ruchowym jest przekazywany do pierwszorzędowej kory ruchowej, której zadaniem jest inicjowanie ruchów dowolnych.

Za organizację składniową zdań, odpowiednie konstrukcje gramatyczno-logiczne, dobór wyrazów, czytanie, pisanie, liczenie oraz orientację przestrzenną odpowiada styk ciemieniowo-skroniowo-potyliczny. W tym miejscu łączą się trzy główne analizatory – dotykowy, słuchowy i wzrokowy, co czyni je istotnym elementem w złożonym procesie komunikacji językowej. To właśnie tutaj dochodzi do integracji bodźców kinestetycznych, słuchowych i wzrokowych, niezbędnych do tego, by przekodować mowę na pismo.

Kolejnym ważnym obszarem jest okolica przedczołowa, której zadaniem jest programowanie mowy wewnętrznej, czyli planu wypowiedzi. Za organizację skomplikowanych czynności nadawania odpowiada natomiast okolica przedruchowa. Za mechanizm powstawania wyobrażeń wzrokowych, proces analizy i syntezy wzrokowej odpowiedzialny jest natomiast płat potyliczny (Sadowski 2005).

Planowanie i koordynowanie sekwencji ruchów artykulacyjnych jest możliwe dzięki udziałowi wyspy. W przypadku uszkodzeń tej struktury mogą pojawić się problemy z ekspresją mowy, w szczególności dotyczące kłopotów z sekwencyjnym wypowiadaniem głosek, przy zachowanej umiejętności rozpoznawania fonemów i świadomości popełnianych błędów. Wyspa odgrywa również rolę w przebiegu komunikacji niewerbalnej.

Wpływ na procesy związane z mówieniem ma również wzgórze, mające połączenia ze strukturami limbicznymi.

² Zakręt obręczy stanowi jeden z elementów układu limbicznego. Dzięki jego pracy możemy dobrać odpowiednią intonację, adekwatną do naszego aktualnego stanu emocjonalnego. W procesach emocjonalnych wypowiedzi udział bierze także płat czołowy, odpowiedzialny za kontrolę, przyzwoitość, czy zachowanie dystansu w nadawaniu i odbieraniu komunikatów (por. Sadowski, 2003).

Wśród wyróżnionych elementów ośrodkowego układu nerwowego związanych z mechanizmami mowy, nie może zabraknąć także mózdzku. Dzięki niemu możliwa jest koordynacja czynności ruchowych mowy (Sadowski, 2005).

Należy wyraźnie zaznaczyć, że w złożonym procesie komunikacji językowej tak naprawdę biorą udział niezliczone sieci połączeń neuronalnych, którym zawdzięczamy możliwość generowania nowych pojęć, ale także kojarzenia, zapamiętywania i odtwarzania w naszych umysłach różnego rodzaju przedmiotów, osób, zdarzeń.

Przyjmuje się, że mowa jest związana bezpośrednio z dominacją w funkcjonowaniu jednej z półkul, której przewagę czynnościową można odnotować po 4. roku życia. U znacznej większości ludzi, ośrodki odpowiedzialne za procesy językowe takie jak: rozumienie znaczenia słów, nazywanie, umiejętność formułowania wypowiedzi, pamięć werbalna, fluencja słowna, umiejętność czytania i pisanie, są zlokalizowane w półkuli lewej (Szelaąg, 2003). Nie możemy jednak zapominać o drugiej półkuli – prawej, której rola w procesie mówienia ma także istotne znaczenie. Prawej stronie naszego mózgu przypisuje się istotne funkcje, takie jak: analiza wzrokowo-przestrzenna odbieranych bodźców, rozumienie oraz przekazywanie treści emocjonalnych, metaforycznych, rozumienie sensu wypowiedzi złożonych i o znaczeniu przenośnym. Hemisfera ta potencjalnie może pełnić także rolę w restytucji funkcji językowych, utraconych w wyniku incydentu mózgowego (Szelaąg 2003; Sadowski 2005).

Trzeba podkreślić, że aby człowiek w ogóle mógł się wypowiedzieć, jego mózg musi przetworzyć ogromną liczbę różnorodnych i złożonych informacji. W przeprowadzonych badaniach i próbach klinicznych, wykorzystujących różne techniki neuroobrazowania, naukowcy zaobserwowali, że podczas aktu mówienia aktywizuje się wiele innych obszarów w ośrodkowym układzie nerwowym, nie tylko w ośrodkach Broki (ośrodek ruchowy mowy) i Wernickiego (ośrodek czuciowy mowy) (MacQueen, 2003). Podsumowując – można przyjąć, że na proces językowego porozumiewania się składają się skomplikowane czynności odbioru i nadawania mowy uwarunkowane prawidłowym funkcjonowaniem odpowiednich obszarów ośrodkowego układu nerwowego, takich jak:

- struktury płata czołowego odpowiedzialne za proces tworzenia mowy wewnętrznej;
- ośrodek ruchowy mowy (Broki), od którego zależy łączenie głosek w wyrazy i wyrazów w dłuższe ciągi wypowiedzi;

- dodatkowe pole ruchowe mowy mające za zadanie regulować dynamikę nadawania mowy;
- wieczko ciemieniowe biorące udział w analizie i syntezie doznań z aparatu artykulacyjnego, dzięki czemu możliwe jest prawidłowe wypowiedzianie poszczególnych głosek;
- ośrodek czuciowy mowy (Wernickego), w którym głoski są identyfikowane słuchowo;
- styk ciemieniowo-skroniowo-potyliczny, w którym dochodzi do selekcji wyrazów oraz zachodzą procesy związane z rozumieniem konstrukcji gramatyczno-logicznych wypowiedzi;
- okolice przedczołowe, warunkujące tworzenie prawidłowego planu wypowiedzi (por. Maruszewski, 1970, s. 294).

Powyżej zaprezentowane omówienie ma formę skrótową i z pewnością nie wyczerpuje zagadnień związanych z mózgową organizacją mowy. Nie jest to jednak główny przedmiot niniejszej rozprawy, dlatego odsyłam czytelnika do literatury specjalistycznej³.

1.3.1. Mowa i mózg z świetle najnowszych doniesień naukowych

Mózgowe podstawy organizacji języka, ze względu na swoją kluczową rolę w poznawaniu funkcjonowania człowieka, od ponad 150 lat są przedmiotem zainteresowania neurologów, neurofizjologów i specjalistów z zakresu neuropsychologii, czy neurologopedii. System językowy był początkowo kojarzony jedynie z lewą półkulą, której obszarom przypisywano odpowiedzialność za rozumienie i produkcję mowy. W ostatnich latach postępy w różnych dziedzinach neuronauk umożliwiły wyłonienie się znacznie bardziej złożonego rozumienia neuronalnej organizacji języka. W trakcie badań nad niezwykle skomplikowanym funkcjonowaniem ośrodkowego układu nerwowego, jednym ze szczególnie ważnych odkryć był fakt, że mapa połączeń neuronalnych nie jest stała i może się zmieniać w różnym stopniu (Hamilton, 2016).

W tradycyjnym ujęciu funkcjonowania mózgu, według modelu Wernickego-Lichtheima opracowanego w 1885 r., uważano, że funkcje językowe są uzależnione od funkcjonowania sieci obszarów zlokalizowanych w środkowej i górnej części lewej

³ O mózgową organizację mowy oraz roli, jaką odgrywa ośrodkowy układ nerwowy w procesie mówienia, pisali wcześniej między innymi: Elżbieta Szelaąg (2005), Maria Pąchalska (2011), Jolanta Panasiuk (2014), Andrzej Obrębowski (2014).

półkuli (ośrodek Wernickego) i dolnej części płata czołowego (ośrodek Broki), połączonych ze sobą głównym pasmem włókien, czyli pęczkiem łukowatym (Lichteim, 1885; Wernicke, 1874). Ten klasyczny model został oparty na badaniach i obserwacjach zmian spowodowanych uszkodzeniami w danych obszarach i był używany głównie do wyjaśniania wybiórczych aspektów zaburzeń mowy. Badania z ostatnich lat z zakresu cytoarchitektoniki i mieloarchitektoniki sugerują jednak, że obszary Broki i Wernickego składają się z kilku, a nie – jak wcześniej zakładano – pojedynczych pól i są odpowiedzialne za różne funkcje językowe (Amunts i in., 2004; Friederici, Gierhan, 2013; Poeppel, 2014). Aktualne doniesienia naukowe sugerują, że powinno się odchodzić od traktowania określonych lokalizacji uszkodzeń jako odpowiedzialnych za określone deficyty językowe (Fridriksson i in., 2018)⁴.

Jak już wspomniano, należy pamiętać, że ogólny międzypółkulowy podział neuronalnej sieci językowej podlega pewnym indywidualnym różnicom i może zmieniać się z wiekiem. Lewa półkula jest dominującą półkulą w przetwarzaniu języka u 95% praworęcznych osób (Springer i in., 1999) i u 78% osób leworęcznych i oburęcznych (Szaflarski i in., 2002).

Praca Binder i in. (2009) wskazuje na wiele obszarów mózgu powiązanych z funkcjami wykonawczymi, pamięcią epizodyczną, emocjami i motywacją, mogących służyć jako przykład podkreślający złożoną naturę sieci językowych i ich wzajemnych powiązań z innymi sieciami funkcjonalnymi związanymi z bardziej ogólnym przetwarzaniem poznawczym (np. funkcje wykonawcze i rozwiązywanie problemów). Co więcej, analiza połączeń strukturalnych i funkcjonalnych głównych obszarów językowych w lewej półkuli ujawnia złożone i rozległe interakcje z obszarami czołowymi, ciemieniowymi i skroniowymi na obu półkulach, poprzez liczne szlaki istoty białej (Turken i Dronkers, 2011). Zauważono, że obszary zlokalizowane w prawej półkuli wspierają niektóre aspekty przetwarzania języka, takie jak tworzenie mowy zautomatyzowanej, czy zdolność rozumienia symbolicznych i prozodycznych aspektów języka (Kreitewolf, Friederici i von Kriegstein, 2014; Thiel, Zumbansen, 2016).

Coraz ważniejsze w postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym w przypadkach afazji jest zrozumienie patofizjologicznego mechanizmu jej powstawania

⁴ Bardzo interesujący artykuł szerzej traktujący niniejszy temat opublikowali Thiel i Zumbansen (2016). W tekście zaprezentowanym przez badaczy znaleźć można wiele ciekawych informacji opatrzonych rycinami, wyjaśniających szczegółowo językowe funkcjonowanie mózgu w kontekście połączeń neuronalnych.

na poziomie systemów neurofizjologicznych, a także na poziomie molekularnym. Jak każda dziedzina, afazjologia wciąż się rozwija, przechodząc od standardowych podejść terapeutycznych w stronę bardziej ukierunkowanych, zindywidualizowanych strategii leczenia. W krajach zachodnich coraz częściej stosowane są metody neurostymulacji w celu zwiększenia aktywności mózgu i poprawy z zakresie funkcjonowania językowego, co skutkuje wzrostem efektywności prowadzonych działań naprawczych. Nie można jednak zapominać, że aby w przyszłości jak najskuteczniej posługiwać się nowatorskimi metodami w terapii osób z afazją poudarową, trzeba zawsze mieć na uwadze zindywidualizowaną diagnostykę, która pozwoli optymalnie dostosować narzędzia do realnych potrzeb pacjenta (Thiel i Zumbansen, 2016).

Niezwykle istotne jest także zrozumienie, w jaki sposób ludzki mózg jest zaangażowany w komunikację oraz jak ten proces przekłada się na społeczne i emocjonalne funkcjonowanie człowieka. Mowa to coś więcej niż tylko język i wydaje się, że cele dalszych badań neuronaukowych dotyczących mowy powinny zacząć odnosić się w szerszym zakresie także do sposobów, w jakie jednostka angażuje się w mowę – od pojedynczego dźwięku, przez nadawanie szerszych znaczeń, po kontakty społeczne i tworzenie relacji międzyludzkich (Scott, 2019).

2. Codzienne funkcjonowanie pacjentów z afazją

2.1. Afazja jako przedmiot zainteresowania współczesnej logopedii

Prób zdefiniowania afazji w polskiej literaturze specjalistycznej podjęło się wielu wybitnych badaczy z zakresu nauk medycznych, nauk o języku i logopedii, między innymi: Styczek (1983), Kaczmarek (1988), Grabias (2001), czy Pąchalska (2011)⁵.

Jednakże najbardziej trafną zdaje się być cała definicja sformułowana przez Maruszewskiego (1966, s. 98), ujmująca to wieloaspektowe zjawisko jako: „spowodowane organicznym uszkodzeniem odpowiednich struktur mózgowych częściowe lub całkowite zaburzenie mechanizmów programujących czynności mowy u człowieka, który już uprzednio opanował te czynności”. Tak zaproponowane ujęcie daje możliwość różnicowania afazji z innymi zaburzeniami mowy o podobnych symptomach – uwzględnia bowiem zarówno objawy, jak i przyczyny typowe dla zaburzeń afatycznych:

- uszkodzenia organiczne – co pozwala na diagnozę różnicową np. ze schizofazją (aspekt patomechanizmu);
- odpowiednie struktury – odróżnienie afazji od np. dyzartrii lub demencji, będących skutkami uszkodzenia innych struktur ośrodkowego układu nerwowego (aspekt lokalizacji uszkodzenia);
- rodzaj mechanizmu – rozróżnienie zakłóceń programowania wypowiedzi charakterystycznych dla afazji z zaburzeniami realizacyjnymi, charakterystycznymi przykładowo dla dyzartrii (aspekt zaburzonych funkcji);
- sprecyzowanie grupy pacjentów – wskazanie, że zaburzenie to nie może dotyczyć osób w trakcie kształtowania się języka (aspekt osób, których dotyczy afazja) (Panasiuk, 2013).

Oprócz objawów i przyczyn zaburzeń afatycznych udało się Maruszewskiemu, w tym jednym zdaniu, uchwycić także podział zaburzeń ze względu na charakter motoryczny i sensoryczny, a także stopień ich nasilenia.

⁵ Szczegółowego przeglądu różnych definicji funkcjonujących w piśmiennictwie polskim dokonała Panasiuk (2013) w podręczniku *Afazja a interakcja. Tekst-metatekst-kontekst*, s. 114–117.

Warto wspomnieć jeszcze o definicji sformułowanej przez Grabiasa (1997), który w opracowanej przez siebie klasyfikacji zaburzeń mowy umiejscowił afazję w grupie zaburzeń dotyczących rozpadu systemu komunikacyjnego. Według niego, afazja jest zaburzeniem wynikającym z korowych uszkodzeń ośrodków mowy, którego następstwem jest zaburzenie sprawności realizacyjnych i/lub pełny lub częściowy rozpad wszystkich typów kompetencji (por. Grabias, 1997, s. 34). Ponadto, autor zaznacza, że uszkodzenie ośrodków lewopółkulowych wiąże się z rozpadem kompetencji językowej, natomiast lokalizacja uszkodzenia w prawej półkuli ma związek z rozpadem kompetencji komunikacyjnej. (por. Grabias 1997, Panasiuk 2013). Z logopedycznego punktu widzenia takie ujęcie istoty zaburzeń afatycznych wskazuje, jaki kierunek postępowania terapeutycznego należałoby przyjąć.

2.1.1. Afazja z perspektywy praktyki logopedycznej

Afazja to nabyta utrata zdolności językowych – jest jedną z częstszych konsekwencji udaru, dotyczącą około 20–40% osób po przebytym udarze (Berthier, 2005).

Jak wspomniano wcześniej, w przypadku większości zdrowych osób język jest przeważnie – ale nie wyłącznie – reprezentowany poprzez sieć połączeń nerwowych w regionach lewej półkuli mózgu. Udar, którego konsekwencją może być afazja, zwykle uszkadza obszary lewopółkulowe w okolicy bruzdy bocznej (szczeliny Sylwiusza). Chociaż większość pacjentów w procesie zdrowienia dochodzi do pewnego stopnia poprawy, to po przejściu ostrej fazy udaru może dojść do przewlekłej choroby, w której często utrzymują się trwałe deficyty językowe (Hamilton, 2016). Obecnie terapia neuropsychologiczna i neurologopedyczna pozostaje podstawą leczenia afazji poudarowej, jednak ma zmienną i ograniczoną skuteczność (Brady i in., 2016). Pomimo ogromnych postępów w badaniach neurobiologicznych, a także tych dotyczących bezpośrednio języka, nadal trudno jest przewidzieć postępy pacjentów w procesie zdrowienia i zaplanować długoterminową, skuteczną terapię, adekwatną do ich potrzeb i oczekiwań (Lazar i in., 2008). Te ograniczenia zwiększają potrzebę opracowania nowatorskich podejść interwencji terapeutycznych dotyczących funkcjonowania językowego po uszkodzeniach mózgu.

W podejściu logopedycznym stosuje się lingwistyczne metody do opisu afatycznych zjawisk językowych przy zmienionej perspektywie oglądu języka. Jak zaznacza Panasiuk (2013) przez wiele lat badania afazjologiczne prowadzono w myśl

tradycyjnych ujęć lingwistycznych, akcentujących różnego rodzaju patologie w wypowiedziach osób dotkniętych afazją. Jednakże diagnoza i terapia logopedyczna oraz standardy postępowania specjalistów z dziedziny patologii języka wymuszają rozszerzenie perspektywy oglądu funkcjonowania pacjentów z uszkodzeniami OUN do zachowanych możliwości językowych. Tylko dzięki tak szerokiemu spojrzeniu możliwe jest zbudowanie podstaw do stworzenia procedur efektywnego postępowania diagnostyczno-terapeutycznego. Zrozumienie istoty afazji przez logopedę wymaga uwzględnienia mowy w każdym aspekcie – nie tylko biologicznym, ale także psychicznym i społecznym. Interdyscyplinarna i gruntowna wiedza metodologiczna i metodyczna jest gwarantem prawidłowego zaplanowania procedury postępowania logopedycznego w afazji – od sformułowania celów, przez wybór strategii, technik, metod, na pozytywnych efektach kończąc (Panasiuk, 2013).

Zespoły afazji poudarowej jako jednostka kliniczna wynikają z zakłócenia sieci połączeń mózgowych wyspecjalizowanych w nadawanie i rozumienie języka, z powodu trwałego ogniskowego niedokrwienia. Takie podejście do afazji poudarowej opiera się na dwóch koncepcjach patofizjologicznych:

- 1) zrozumienie przetwarzania języka w kategoriach sieci neuronalnych, a nie – jak jeszcze niedawno – ośrodków językowych,
- 2) zrozumienie patofizjologii molekularnej niedokrwienego uszkodzenia mózgu jako dynamicznego procesu wykraczającego poza bezpośrednie niszczenie konkretnych obszarów w mózgu i ich połączeń.

Doniesienia z badań nad skutkami zmian chorobowych, przeprowadzonych na podstawie neuroobrazowania i neuromodulacji pokazują, że reprezentacja języka w mózgu ulega zmianie w wyniku uszkodzenia sieci neuronalnej odpowiedzialnej za prawidłowe funkcjonowanie językowe, ale także, że zmienia się ona w trakcie odzyskiwania umiejętności nadawania i rozumienia mowy przez chorego. Dowiedziono także, że duży wpływ na taką poprawę mają prowadzone skuteczne interwencje terapeutyczne (Hamilton, 2016).

I chociaż w ciągu ostatnich lat poczyniono znaczne postępy w badaniach dotyczących mózgu i jego funkcjonowania, dokładne zrozumienie i skuteczne leczenie klinicznych zespołów afazji wciąż jeszcze ma wiele ograniczeń (Thiel i Zumbansen, 2016).

Afazja powoduje trudności dotyczące wszelkich aspektów używania języka, jednak u każdego z pacjentów objawy te będą nieco zróżnicowane z uwagi na poziom

kompetencji i sprawności językowej przed zachorowaniem, rodzaj i głębokość nabytego zaburzenia, a także aktualne zdolności poznawcze chorego (Panasiuk, 2005; 2013).

Zrozumienie, w jaki sposób zorganizowany jest prawidłowo funkcjonujący system językowy, ma fundamentalne znaczenie dla wyjaśnienia zmian, które zachodzą w nim po uszkodzeniu ośrodkowego układu nerwowego. Pogląd, że język jest reprezentowany w mózgu przez sieć funkcjonalnie odrębnych, współdziałających ze sobą ośrodków przetwarzania języka, sięga XIX wieku i odnosi się do – wspomnianych we wcześniejszym podrozdziale – pionierskich odkryć Broki i Wernickego oraz modelu Wernickego-Lictheima. Podczas gdy to klasyczne ujęcie nadal kształtuje myślenie wielu klinicystów, rozwój w dziedzinie neuronauki i neuroobrazowania w ostatnich latach znacznie rozszerzył rozumienie sieci językowej, ujawniając komponenty, które są integralne dla przetwarzania określonych elementów, takich jak informacje semantyczne, składniowe i fonologiczne (Hagoort, 2013; Hamilton, 2016).

Wciąż trwają prace badawcze dotyczące zjawiska neuroplastyczności. Jeśli uda się je dokładnie zbadać i opracować konkretne rozwiązania w leczeniu afazji poudarowej, możliwe będzie przewidywanie ścieżki zdrowienia osób z afazją nie tylko na podstawie ogólnie ustalonych klasyfikacji udarów i deficytów prezentowanych przez pacjentów, ale także potencjalnie w oparciu o indywidualne możliwości neuroplastyczności u chorych. Neuronauka dopiero zaczyna zagłębiać się w tę tematykę, ale istnieje duże prawdopodobieństwo, że im bardziej naukowcy zbliżą się do zrozumienia i wykorzystania tej niezwyklej cechy ośrodkowego układu nerwowego, tym większe będą szanse na opracowanie rzetelnych i skutecznych metody leczenia afazji oraz innych deficytów poznawczych związanych z ogniskowymi uszkodzeniami mózgu (Hamilton, 2016).

2.2. Bariery w procesie komunikacji językowej osób z afazją

Rozmowa stanowi najważniejszy sposób budowania relacji międzyludzkich, dzielenia się doświadczeniami, umożliwiając poznawanie myśli i odkrywanie świata drugiego człowieka. Afazja ogranicza dostęp do słów, pozbawia chorego możliwości ich swobodnego wyrażania, co w konsekwencji doprowadza zazwyczaj do pogłębiającej się izolacji wobec świata.

Osoby z afazją doświadczają ogromnych trudności w codziennej komunikacji, przez co ciężko jest im swobodnie rozmawiać na dowolne tematy, wyrażać swoje potrzeby i intencje. Dzieje się tak, ponieważ w wyniku różnych incydentów mózgowych

dochodzi do uszkodzenia obszarów warunkujących prawidłowe rozumienie i nadawanie mowy. W związku z tym chorzy mogą mieć problemy o różnym nasileniu i przejawiające się w różny sposób. Nie ma dwóch pacjentów o identycznych objawach, a każdy rodzaj afazji, niezależnie od przyjętej klasyfikacji, jest jedyny w swoim rodzaju. Szczególną uwagę należy zwrócić na fakt, że każdy człowiek jest indywidualnością, co warunkuje pełną personalizację planowanych działań terapeutycznych. Odpowiednie rozwiązania, trafny dobór metod i przede wszystkim – dostosowanie ich do aktualnych potrzeb i możliwości pacjenta jest sprawą kluczową.

2.3. Kompetencja językowa i komunikacyjna osób z afazją

Refleksja nad tematem zaburzeń mowy musi uwzględniać takie pojęcia jak język, kompetencja językowa oraz kompetencja komunikacyjna. Ponadto powinna odnosić się do psychologicznych, socjologicznych oraz biologiczno-medycznych interpretacji procesu mówienia, gdyż nie ma możliwości, mówienia o realizacji aktu mowy przez człowieka w oderwaniu od tychże perspektyw.

Teoria gramatyki generatywnej, zapoczątkowana w latach 60. XX w. przez Noama Chomskiego głosi, że „mechanizm” pozwalający użytkownikom języka na budowanie zdań poprawnych pod względem logicznym i gramatycznym oraz umożliwiający odróżnienie, które zdania są poprawne, a które nie – znajduje się w ludzkim umyśle (Grabias, 1997). To właśnie ten mechanizm został przez Chomskiego nazwany kompetencją językową. Pojęciem kompetencji językowej określa się nieuświadomioną wiedzę gramatyczną, dzięki której możliwe jest generowanie i rozumienie zdań. W parze z kompetencją komunikacyjną zostaje zestawiony proces realizacji, czyli proces budowania zdań, będący czynnością indywidualną.

Ten sposób myślenia o mowie został zweryfikowany niedługo później, bo w latach 70. Socjolingwiści rozszerzyli wiedzę na temat mowy i reguł budowania wypowiedzi o sposoby budowania wypowiedzi w zależności od kontekstu sytuacyjnego. Podstawą tych przemyśleń i działań były spostrzeżenia, że są one przecież różne w zależności od tego, z kim i gdzie prowadzimy dialog. Sposób prowadzenia rozmowy z bliskim znajomym spotkanym przez przypadek w mieście jest inny niż z urzędnikiem państwowym podczas załatwiania ważnej sprawy. Naszą wypowiedź budujemy inaczej, gdy jej adresatem jest osoba starsza, nastolatek lub dziecko w wieku przedszkolnym (Grabias, 1977).

Według Grabiasa (1977, s. 14) kompetencja językowa to: „wiedza pozwalająca budować zdania gramatycznie poprawne”, natomiast kompetencja komunikacyjna określana jest przez niego jako: „wiedza umożliwiająca budowanie sensownych wypowiedzi”.

Zaburzenia interakcji językowych u osób z afazją są wynikiem nie tylko bezpośredniego uszkodzenia odpowiednich struktur ośrodkowego układu nerwowego, ale także zachwiania równowagi pomiędzy poszczególnymi sferami życia pacjenta. Występujące problemy przyczyniają się do trudności w respektowaniu reguł komunikacji w kontekście pragmatycznym, sytuacyjnym i społecznym (Bury, 2015).

Jak podaje Bury (2015, s. 159): „kontekst interpretacyjny dla pojęcia kompetencji komunikacyjnej stanowi teoria interakcji”. Interakcję zaś – układ dwóch procesów:

1. nadawanie znaczeń ludzkim zachowaniom;
2. umiejętność dostosowania własnego zachowania do zachowania poszczególnych członków grupy (Grabias, 2007).

Struktura wypowiedzi oraz dobór odpowiednich środków językowych są zdeterminowane poprzez reguły kompetencji komunikacyjnej.

Zasady budowania wypowiedzi są zależne od czterech przedstawionych poniżej rodzajów sprawności:

- systemowej,
- społecznej,
- pragmatycznej.

Sprawność systemową stanowią umysłowe i biologiczne możliwości osoby mówiącej. To, jaką formę będzie miała wypowiedź zależy od nadawcy, ale także potencjalnego adresata, sytuacji oraz celu komunikacyjnego.

Sprawność społeczna jest uwarunkowana możliwościami biologicznymi i umysłowymi oraz statusem społecznym odbiorcy.

Sprawność pragmatyczna dotyczy celu zamierzonego przez nadawcę, natomiast sprawność sytuacyjna odnosi się do okoliczności, których dotyczy wypowiedź (Grabias, 2012).

Na efektywną komunikację natomiast składają się następujące elementy:

- użycie języka,
- kontakt językowy nadawcy i odbiorcy oraz ich współpraca,

- uwarunkowania językowe, psychiczne, społeczne, kulturowe, przestrzenne i czasowe,
- podtrzymywanie więzi,
- dzielenie się wiedzą na temat świata.

Do reguł porozumiewania się zaliczamy przede wszystkim uwarunkowania anatomiczne, fizjologiczne, poznawcze, ale także społeczne i kulturowe interlokutorów, stan emocjonalny i cechy osobowości rozmówców, poziom ich kompetencji językowej i komunikacyjnej, ale także kontekst, w którym realizowany jest akt komunikacji (Gajda, 2003).

Trzeba pamiętać o tym, że kompetencja komunikacyjna w afazji pozostaje często niezaburzona. Pacjenci nie mają zazwyczaj trudności w identyfikowaniu pragmatycznych, społecznych oraz sytuacyjnych reguł komunikacji. Główny problem osób doświadczających zaburzeń afatycznych stanowi natomiast ograniczenie sprawności komunikacyjnej. Zaburzenia i problemy pacjentów dotyczą zarówno składniowego, morfologicznego, jak i fonetyczno-fonologicznego podsystemu języka, co znacznie wpływa na realizację kompetencji językowej oraz ich codzienne funkcjonowanie (Panasiuk, 2012).

2.3.1. Znaczenie aktów niewerbalnych w komunikacji

Panasiuk (2013, s. 181) pisze, że człowiek może porozumiewać się za pomocą języka realizowanego: „w formie ciągu fonicznego lub systemu znaków graficznych, w postaci werbalnej i niewerbalnej. Mówienie, rozumienie, pisanie, czytanie zgodnie z intencją własną lub rozmówcy – to czynności powszechne i nierozzerwalnie związane z codziennym życiem człowieka w społeczeństwie”. Ludzie naturalnie posługują się gestem i mimiką. Osoby z afazją zachęca się do tworzenia prostych rysunków, posługiwania się gestami w celu zoptymalizowania procesu komunikacji oraz ułatwienia codziennych interakcji komunikacyjnych.

Może istnieć obawa, że pacjenci z afatycznymi zaburzeniami mowy korzystający z alternatywnych metod porozumiewania się nie będą odczuwali potrzeby wypowiadania słów i nie będą zmotywowani do tego, by podejmować próby głośnego mówienia. Meder (1971) w swoich badaniach przedstawiła argumentację, świadczącą o braku jakichkolwiek przeciwwskazań do stosowania alternatywnych metod wspierających komunikację osób z afazją. Okazuje się, że stosowanie wsparcia w porozumiewaniu się

osób z afazją nie wpływa negatywnie w żadnym stopniu na podejmowanie przez nich prób samodzielnego mówienia i nawiązywania kontaktu (por. Seniów, 1978, s. 121).

Najmniej podatnym na rozpad aspektem komunikacji w afazji zdaje się być zdolność pacjenta do realizacji pragmatycznych funkcji języka w interakcjach społecznych. Zależnie od rodzaju i głębokości zaburzeń mowy osoby dotknięte afazją w różnym stopniu przejawiają postawę aktywną w osiąganiu celów komunikacyjnych poprzez takie zachowania językowe, w których stosowane są środki werbalne – także te patologiczne oraz znaki niewerbalne, które traktować można jako takie, które w akcie komunikacji językowej spełniają swoje podstawowe funkcje. Jak zaznacza Panasiuk (2013) afazja dotyczy głównie ograniczenia w aktualizacji kodu, a nie utraty nabytej przy udziale języka wiedzy o rzeczywistości oraz całkowitej dezintegracji systemu językowego. Dowodem takiego stanu rzeczy jest nie tylko orientacja w otoczeniu, ale także zdolność do przekazywania intencji komunikacyjnych poprzez posługiwanie się alternatywnymi systemami znakowymi w przypadku ograniczeń w dostępie do posługiwania się językiem naturalnym.

Zaburzenia odbioru i rozumienia słów u osób z afazją nie wykluczają możliwości odbioru i nadawania znaków innego rodzaju, takich jak na przykład piktogramy. Niewerbalne sposoby dekodowania i kodowania informacji są wcześniej nabywane przy udziale języka i ściśle powiązane z funkcjonowaniem poznawczym pacjenta, jednak często w afazji nie ulegają zaburzeniu. Pozwala to na wprowadzenie komunikacji zastępczej, wspomagającej, opartej na wykorzystaniu pomocy graficznych, które odwołują się do funkcji regulowanych przez półkulę mózgu, która nie uległa uszkodzeniu (np. wzorce wzrokowo-przestrzenne, pamięć niewerbalna). Tak zwana „półkula niejęzykowa” (zwykle prawa) daje pozawerbalny, zastępczy dostęp do systemu pojęć (Panaszuk, 2013).

2.4. Afazja jako przyczyna wycofania się z kontaktów interpersonalnych

Każdy człowiek z natury jest istotą społeczną, chcącą przebywać wśród ludzi i z ludźmi, budować z nimi więź, potrzebującą komunikacji z otoczeniem. Afazja znacznie utrudnia realizację tych zadań, powodując zmianę uwarunkowań lub niekiedy nawet całkowite wykluczenie społeczne chorego. Pacjentowi jest niezwykle ciężko zaakceptować sytuację, w której staje się osobą zależną od innych, wymagającą opieki i pomocy (Rosińczuk i Kazimierska-Zajac, 2017). Następuje ograniczenie relacji interpersonalnych i zamiana pozycji w rodzinie. Z badań zaprezentowanych przez

Krystynę Jaracz (1993) wynika, że zaledwie 1,6% osób po zachorowaniu nie doświadcza zmiany roli społecznej. Pozostałe 98,4% musi zmierzyć się z tym problemem. Ponadto, aż 40,8% pacjentów rezygnuje częściowo z tego, w jaki sposób spędzali czas przed zachorowaniem, a 33,8% badanych porzuca te aktywności całkowicie. Osoby badane przyznały, że w zamian spędzają czas na zajęciach biernych, takich jak siedzenie, leżenie, czy oglądanie telewizji (Jaracz, 1993; Rosińczuk i Kazimierska-Zajac, 2017).

Z czasem, człowiek, który utracił zdolność do swobodnego porozumiewania się traci także swoją niezależność, kontrolę nad własnym życiem, samodzielność i wolność. Przestaje udzielać się społecznie, rodzinie, rezygnuje z kontaktów ze znajomymi i przyjaciółmi. Wstydi się, wycofuje i w końcu poddaje, bo nie jest rozumiany, a nie potrafi w żaden sposób przekazać swoich myśli. Przestaje dostrzegać siebie jako osobę, która może podejmować własne decyzje, co z kolei sprawia, że pogłębiają się jego zachowania antyspołeczne.

Oczywiście, na taki rozwój sytuacji mogą mieć także wpływ bliscy, którzy często z troski i obawy przed wyzwaniem codziennego życia lub własnej bezsilności będą ograniczać działania podopiecznego i pogłębiać jego izolację (Pachalska, 2007; Rosińczuk i Kazimierska-Zajac, 2017).

Niepełnosprawność osób po przebytym udarze oraz ich wsparcie jest poważnym problemem społecznym, w związku z czym stanowi przedmiot badań naukowych i dyskusji specjalistów z zakresu także z takich dziedzin, jak psychologia, socjologia i pedagogika (Borowiecki, 2016).

Istotnym zagadnieniem staje się również pojęcie jakości życia pacjentów, które można ująć na dwa sposoby – z perspektywy subiektywnej i obiektywnej. Ta pierwsza dotyczy bardziej poczucia jakości życia, wewnętrznych odczuć chorego, jego emocji i własnego spojrzenia na sytuację, w której się znalazł. Perspektywa obiektywna natomiast dotyczy zjawisk zewnętrznych, mających wpływ na jakość życia, takich jak wykonywany zawód, relacje rodzinne, warunki socjoekonomiczne, wykształcenie, normy społeczne (Borowiecki, 2016).

3. Poczucie własnej skuteczności u pacjentów z zaburzeniami afatycznymi

3.1. Pojęcie poczucia własnej skuteczności w kontekście podejmowanych działań terapeutycznych u osób z afazją

Konsekwencjami udaru, czy innego incydentu mózgowego jest cały szereg zmian w funkcjonowaniu fizycznym, czy psychospołecznym, z jakimi musi zmierzyć się chory oraz jego bliscy. Często dochodzi do utraty pozycji społecznej, diametralnej zmiany dotychczasowej sytuacji życiowej, co może prowadzić do utraty wiary we własną wartość, spowodować poczucie osamotnienia, a w końcu skutkować depresją. Problemy w samodzielnym funkcjonowaniu sprawiają, że jedynym rozwiązaniem staje się konieczność korzystania z pomocy innych osób. Zapobieganie takim konsekwencjom oraz stworzenie chorym jak najlepszych warunków do funkcjonowania w strukturze społecznej i zapobieganie ich wykluczeniu komunikacyjnemu powinny stanowić jedno z głównych zadań opieki logopedycznej w Polsce i pierwszorzędny cel planowanych działań terapeutycznych (Jachimowicz i Kostka, 2009).

Działania terapeutyczne wymagają poznania czynników wzmacniających sprawność komunikacyjną osób z afazją oraz podjęcie działań mających na celu zapobieganie uzależnieniu chorych od opiekunów. Jednym z takich czynników jest bez wątpienia poczucie własnej skuteczności, które determinuje ludzkie zachowanie.

Poczucie jest poznawczym przeżyciem i odzwierciedleniem wewnętrznego „ja”, które wynika z doświadczeń zgromadzonych przez człowieka. Termin ten może być użyty w odniesieniu do poziomu własnej wartości, straty, bezpieczeństwa, czy w końcu – skuteczności (Kozicka, 2004).

Poczucie własnej skuteczności jest natomiast przekonaniem człowieka o tym, że może on wykonać jakąś czynność, będącą niezbędną do osiągnięcia wyznaczonego w danej sytuacji życiowej celu (Jachimowicz i Kostka, 2009).

Pojęcie poczucia własnej skuteczności (*ang. self-efficacy*) zostało zdefiniowane po raz pierwszy przez Alberta Bandurę z Uniwersytetu Stanforda i zostało przez niego opisane w 1977 roku w artykule *Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change*. Termin ten został ujęty i wytłumaczony jako siła przekonań jednostki o możliwości wykonania zadania o określonym stopniu trudności i złożoności niezależnie od przeszkód, które pojawią się na drodze do jego zrealizowania

(Zakrzewski, 1987; Gałdowa, 1999; Ogińska-Bulik i Juczyński 2008). Koncepcja ta wpisuje się w nurt teorii społeczno-poznawczej zakładającej, że ludzkie zachowanie jest uwarunkowane poprzez oczekiwania dotyczące:

- wyniku i sytuacji, będących konsekwencjami działania;
- własnej skuteczności, wchodzącej w zakres kontroli działania osobistego i odnoszącej się do samego działania (Bandura, 1977).

W swoich badaniach Bandura powołał się m.in. na prace Zygmunta Freuda, Abrahama Masłowa, Neala Millera oraz Johna Dollarda (Kozicka, 2004). Jak jednak słusznie zauważa Kozicka (2004) zagadnienie poczucia własnej skuteczności było przedmiotem rozważań znacznie wcześniej. Problematyka „działania” i „doznania” pojawiła się przecież już u Platona, a później w filozofii Arystotelesa, który odwoływał się do wewnętrznej celowości bytów, w celu ukazania źródła działania i racji bytu.

„U Arystotelesa actio (działanie) odsłania naturę bytu, kiedy działa. Byt, działając, aktualizuje się jako przyczyna sprawcza. Dlatego pytanie „czy i jak ktoś działa” jest pytaniem o naturę działającego bytu”. Natomiast passio (doznawanie) jest jakościową modyfikacją „przedmiotu-substancji”. Pytając „jak ktoś odczuwa działanie”, odkrywamy tę nową jakość bytu. Źródłem actio w człowieku jest jego rozum i wola, pojęte jako rozumne działanie, a wyrazem passio (czyli internalizacji tego działania) są uczucia, afekty i wzruszenia” (Kozicka, 2003, s. 28).

Wspomniane w cytowanym fragmencie *actio* i *passio* podlegają poniekąd aktualizacji w koncepcji przedstawionej przez Bandurę. Zostają one przedstawione jako celowe postępowanie jednostki, wynikające z przyczyny wewnętrznej, czyli poczucia. Poczucie skuteczności dotyczy więc rzeczywistości, której na co dzień doświadcza, i w której żyje człowiek.

Bandura (2007, s. 17) pisze, że: „teoria społecznego uczenia się wyjaśnia ludzkie zachowanie w kategoriach stałych, wzajemnych interakcji między determinantami poznawczymi, behawioralnymi i środowiskowymi”. Oznacza to, że człowiek może kontrolować i wpływać na swój los nie całkowicie, lecz tylko w pewnym zakresie, gdyż oddziałują na niego także czynniki środowiskowe, które również są istotne w kontekście tego zagadnienia.

Dlatego też według autora nie należy ograniczać się do ustalenia jakie możliwości ma człowiek, ale spróbować wyznaczyć, jaki jest stopień jego wiary we własne umiejętności i zdolności. Przekonanie o własnym sprawstwie stanowi główny czynnik warunkujący zachowanie człowieka oraz wyniki jego działań, na co wskazują argumenty przedstawione przez Bandurę, oparte na badaniach dotyczących pośredniego i bezpośredniego wpływu poczucia własnej skuteczności na funkcjonowanie człowieka.

Osoby, u których poziom poczucia własnej skuteczności jest wyższy, mają większą motywację do podejmowania danych czynności i kontynuowania ich pomimo trudności. Osoby te cechują się optymizmem i wybieraniem trafnych strategii działania. Z kolei ludzie z małym poczuciem własnej skuteczności cechuje przygnębienie, smutek, lęk i bezradność. W związku z tym wszelkiego rodzaju potencjalne trudności odbierane są przez nich jako przeszkody nie do pokonania, dlatego przyjmują pozycję bierną i często zdarza im się całkowicie rezygnować z podejmowania działań.

Poczucie własnej skuteczności można zwiększyć poprzez:

- perswazje słowne, np. zachęcanie, namawianie, sugestia;
- okoliczności sytuacyjne;
- pobudzenie emocjonalne;
- doświadczenie zastępcze poprzez obserwację innych osób;
- samodzielne wykonywanie czynności i zadań (Bandura, 2007; Jachimowicz i Kostka, 2009).

Badania przeprowadzone na początku XXI wieku sugerują, że osoby po udarze mogą doświadczać znacznego obniżenia jakości życia, co wiąże się z długotrwałym spadkiem poczucia niezależności, własnej wartości, co w efekcie prowadzić może do zaburzeń depresyjnych (House, Knapp, Bamford i Vail, 2001; Jönsson, Lindgren, Hallström, Norrving i Lindgren, 2005).

Chociaż takie doniesienia mogą dostarczyć ważnych informacji ukazujących tendencje występowania zaburzeń współwystępujących (obok ruchowych, poznawczych i komunikacyjnych) wśród osób, które przeszły udar, to nadal istnieją wątpliwości co do dokładnego związku przyczynowo-skutkowego pomiędzy rzeczywistym funkcjonowaniem pacjentów a uwarunkowaniami psychospołecznymi (Kendall i in., 2007).

Z tego powodu tak ważne jest poznanie, w jaki sposób nastawienie i postrzeganie siebie przez pacjenta wpływa na niego samego oraz jego relacje z najbliższym otoczeniem.

Wydaje się, że dostrzeżenie osobistych odczuć osoby z afazją, w tym jej reakcji emocjonalnych, poziomu pewności siebie, poczucia własnej skuteczności, może pomóc specjalistom zrozumieć różne nastawienia do całości procesu rehabilitacyjnego oraz motywację chorego do uczestnictwa w terapii logopedycznej.

Istotną pozostaje także sprawa funkcjonowania pacjentów, którzy zakończyli terapię gabinetową i muszą sprostać wielu różnym sytuacjom życia codziennego, takim jak regularne interakcje z innymi ludźmi.

Obecnie wciąż brakuje rozwiązań umożliwiających obiektywny pomiar wydajności funkcjonalnej i zebranie informacji o poziomie poczucia własnej skuteczności, pewności siebie oraz motywacji osób z afazją do podejmowania działań wprowadzanych na określonym poziomie rehabilitacji, a także ich kontynuowania tuż po jej zakończeniu (Jones, 2006).

Jak już wcześniej wspomniano, poczucie własnej skuteczności jest jednym z konstruktów psychologicznych i powinno być uwzględniane podczas oceny zarówno jakości życia po udarze, jak i samego postrzegania swojej niepełnosprawności (Jones, Partridge i Reid, 2008).

Własna skuteczność jest w psychologii porównana do postrzeganej przez jednostkę pewności siebie i wywodzi się z *teorii społecznego uczenia się* Bandury (1977). Dotychczas stwierdzono, że poczucie własnej skuteczności ma wpływ na nastrój i niezależność funkcjonalną pacjentów z innymi chorobami przewlekłymi (Orbell, Johnston, Rowley, Davey i Epsley, 2001; Barry, Guo, Kerns, Duong i Reid, 2003).

Niestety wciąż istnieją nieliczne doniesienia na temat poczucia własnej skuteczności wśród pacjentów po udarze, niemniej jednak w literaturze specjalistycznej można doszukać się przesłanek o jego korelacji z postrzeganą jakością życia. Ponadto jego niski poziom może przyczynić się do zwiększenia prawdopodobieństwa występowania depresji poudarowej (Robinson-Smith, Johnston i Allen, 2000).

Badania jakościowe sugerują, że pacjenci mogą czuć się osamotnieni i być gorzej przygotowani do tego, by dobrze radzić sobie w dłuższym okresie od zachorowania (Wiles, Ashburn, Payne i Murphy, 2004). Obniżone poczucie własnej skuteczności u tych

osób może przekładać się na umiejętności niezbędne do podejmowania różnych aktywności i radzenia sobie w codziennym życiu.

Wykazano także, że chorzy, u których stwierdzono większy poziom poczucia własnej skuteczności, są bardziej niezależni i ogólnie lepiej funkcjonują na co dzień (Hellstrom i in. 2003). Badania te dotyczyły jednak przede wszystkim aspektu związanego z poruszaniem się.

Podsumowując, poczucie własnej skuteczności jest obecnie traktowane jako czynnik determinujący zmianę zachowania poprzez poszukiwanie skutecznych sposobów radzenia sobie z napotkanymi przeciwnościami i trudnościami, a także umożliwiający trafną ocenę sytuacji (Maddux i Lewis, 1995; Dolińska-Zygmunt 2000). Na podstawie literatury poruszającej problematykę związaną z tym zagadnieniem można sformułować następujące stwierdzenia:

1. Wyższy stopień poczucia własnej efektywności powoduje zwiększenie zaangażowania w wykonanie wyznaczonego sobie zadania.
2. Poziom poczucia sprawstwa ma wpływ na postrzeganie trudności zadania oraz podejmowany wysiłek, w celu wykonania go.
3. Poczucie własnej skuteczności przekłada się na wybór zadania, w które człowiek jest skłonny się zaangażować.
4. Poczucie własnej efektywności jest związane z interpretacją stanu emocjonalnego, jaki towarzyszy jednostce, mogącego działać w sposób dopingujący lub hamujący (Locke i Latham, 1990; Bandura, 1994, 1977, 2001; Kozicka, 2004).

3.2. Poczucie własnej skuteczności a gotowość komunikacyjna osób z afazją

Incydenty mózgowie niosą za sobą dla pacjenta cały szereg konsekwencji psychospołecznych, wspomnianych już we wcześniejszych rozdziałach. Problemy z komunikacją językową sprawiają, że chory ma trudności w podejmowaniu codziennych czynności, takich jak samodzielne robienie zakupów w pobliskim sklepie czy na targu, wizyta u znajomych, rozmowa z sąsiadem, ale przede wszystkim nawiązanie relacji z drugim człowiekiem (Hux, Weissling i Wallace, 2008).

Wszystkie te problemy i brak samodzielności sprawiają, że konieczna jest pomoc w większości aspektów życia chorego. To z kolei jest ogromnym wyzwaniem opiekunów, którzy często angażują całą swoją uwagę i energię, by pomóc bliskiej osobie. Często

bezradni, osamotnieni w swoim poświęceniu sami mają problemy psychologiczne, co doprowadza do narastania uczucia frustracji u wszystkich osób w otoczeniu pacjenta.

W celu zapobieżenia takiej kolei rzeczy i zaprzestania tworzenia błędnego koła sytuacji bez wyjścia, należy stworzyć warunki, w których chorzy z afazją będą mogli czuć się pełnowartościowymi uczestnikami komunikacji z drugim człowiekiem oraz mieli poczucie, że są potrzebni w społeczeństwie (Jachimowicz i Kostka, 2009).

Z badań na temat udziału poczucia własnej skuteczności w zmaganiu się z chorobą i podejmowaniu zachowań mających na celu poprawę stanu zdrowia wynika, że przekonanie jednostki o zdolności do skutecznego osiągnięcia określonego rezultatu swojego działania jest jedną z bardziej istotnych kwestii i wpływa na jej motywację do zachowań zdrowotnych (por. Schwarzer i Fuchs, 1996; Dolińska-Zygmunt, 2000; Gutowska-Wyka, 2004).

Poczucie sprawstwa jest odzwierciedleniem wiary w siebie, swoje kompetencje i umożliwia podejmowanie przez jednostkę działań dążących do przejęcia kontroli nad otoczeniem i własnym zachowaniem.

Niski poziom poczucia własnej skuteczności przejawia się przyjmowaniem pozycji biernej, natomiast wysoki poziom przekłada się na gotowość do podejmowania wyzwań (także tych komunikacyjnych) i pomyślnego realizowania ich (Ogińska-Bulik i Juczyński, 2008). Z badań przeprowadzonych przez Stelmach, Lorencowicz, Jasika i Turowskiego (2016) wynika, że do obniżonego poczucia dobrostanu pacjentów po przebytym udarze w dużej mierze przyczyniają się narastające problemy w wykonywaniu podstawowych, codziennych czynności dotyczących zdrowia oraz ogólnego funkcjonowania.

Natomiast Locke i Latham (1990) w swoich badaniach wykazali, że poziom przekonania o własnej skuteczności ma związek ze stawianymi sobie celami. Silniejsze przekonanie o możliwości wykonania jakiegoś zadania, wiązało się z wyższym stawianiem poprzeczki i zwiększeniem zaangażowania nawet u osób, które doświadczały porażki.

Zmierzając ku końcowi rozważań na temat poczucia własnej skuteczności, warto zwrócić uwagę na jedno ze zjawisk obserwowalnych u osób z afazją, którym może być tzw. wyuczona bezradność.

Według teorii Seligmana, długotrwałe pozbawienie kontroli może prowadzić do pojawienia się zespołu zmian w zachowaniu jednostki, które określa się syndromem

wyuczonej bezradności (Seligman, 1975; Hiroto i Seligman, 1975; Maier i Seligman, 1976).

U człowieka, który ma ograniczoną kontrolę (także mogącą przejawiać się w ograniczeniu sprawności posługiwania się językiem) lub jest jej całkowicie pozbawiony w sytuacjach życia codziennego, może dojść do wzrostu pasywności zachowania. Syndrom ten charakteryzuje się:

- obniżeniem poziomu gotowości do inicjacji danego zachowania (mówimy wówczas o deficycie motywacyjnym),
- utrudnioną zdolnością do dostrzegania zależności między zachowaniem a wzmocnieniem (deficyt poznawczy),
- zaburzeniami emocjonalnymi i obniżeniem nastroju (świadczących o deficycie emocjonalnym).

Takie właśnie zjawiska mogą dotyczyć osób z afazją, które – poprzez chorobę odbierającą umiejętność słownego porozumiewania się z innymi ludźmi – są tak naprawdę w dużej mierze pozbawiane kontroli nad swoim życiem.

Człowiek w sytuacjach niekontrolowanych uczy się, że pomimo stosowanych przez niego różnych strategii zachowania nie dochodzi do żadnych pozytywnych ani negatywnych następstw. W efekcie spodziewa się braku wpływu na zdarzenia, w których uczestniczy. Seligman i Maier (1976) uważają, że właśnie to oczekiwanie jest główną przyczyną: „spadku gotowości do inicjowania zachowania, utrudnienia w uczeniu się skutecznych sposobów działania i zaburzeń emocjonalnych” w nowych sytuacjach, w których znalazł się człowiek (za: Kofta i Sędek, 1993, s.172).

W literaturze niestety wciąż brakuje opracowań, które wskazałyby rolę, jaką odgrywa poczucie własnej skuteczności w codziennym porozumiewaniu się osób dorosłych z afazją. Istnieją badania⁶ podejmowane przez ośrodki naukowe na świecie, ukazujące wpływ samoskuteczności na wybrane aspekty życia osób po udarze lub innym incydencie mózgowym, jednak cały czas brakuje danych, które uwzględniałyby zagadnienia ograniczeń i zaburzeń komunikacji językowej.

⁶ Zagadnienia dotyczące poczucia własnej skuteczności u osób po udarze poruszali w swoich badaniach między innymi: Robinson-Smith, (2002), Miller (2007), Jones, Partridge i Reid (2008), Omu i Reynolds (2013), Lewin, Jöbges i Werheid (2013), Guzek, Lubczyńska i Kowalska (2019).

Dla osób z długotrwale utrzymującymi się objawami afazji sprostanie codziennym wyzwaniom – nie tylko tym komunikacyjnym, ale także interakcyjnym – jest sprawą wyjątkowo złożoną i bardzo utrudnioną.

Jeżeli logopeda, z uwagi na swoją niezwykle ważną funkcję w procesie rehabilitacyjnym osób z afazją, będzie spełniał pozytywną rolę w budowaniu wiary chorego w jego możliwości, wówczas istnieje szansa na zwiększenie poziomu poczucia własnej skuteczności pacjenta. To z kolei może zwiększyć poziom jego motywacji i umożliwić pełne wykorzystanie zachowanych sprawności. W dalszej części pracy przedstawiony zostanie Personalny Paszport Komunikacyjny, który potencjalnie jest narzędziem, mogącym wpływać na zwiększenie „wyposażenia” osoby z afazją właśnie o tak istotne poczucie własnej skuteczności, pozwalające na podejmowanie codziennych wyzwań komunikacyjnych.

4. Teoretyczne podstawy Personalnego Paszportu Komunikacyjnego – narzędzia do terapii osób dorosłych z afazją

4.1. Rola działań terapeutycznych w przeciwdziałaniu wykluczeniu komunikacyjnemu osób z afazją

Poznanie potrzeb i oczekiwań osób z afazją jest niezbędne, by w odpowiedni sposób planować postępowanie terapeutyczne i pomagać w zwiększaniu poziomu jakości życia i codziennego funkcjonowania językowego. W holistycznej terapii neurologopedycznej należy stosować takie formy pomocy, które będą bazowały na zachowanych możliwościach i funkcjach chorego, w celu zwiększania jego samodzielności i skuteczności w porozumiewaniu się z otoczeniem. Rozwiązania wspierające porozumiewanie się są proponowane jako metoda osiągnięcia celów poprawy funkcjonowania komunikacyjnego. Pomoc osobom niemówiącym z afazją powinna polegać na wdrażaniu skutecznych i wydajnych środków zastępczych, które:

1. po pierwsze – ułatwią życie osobiste,
2. po drugie – zapewnią udział w życiu społecznym,
3. po trzecie – będą ukierunkowane na indywidualne potrzeby osób o obniżonych możliwości (Fox i Fried-Oken, 1996).

Według Gałkowskiego (2006) w terapii powinno się wspierać nie tylko pacjenta, ale także jego bliskich. Ważne jest, by opiekunowie otrzymali pomoc i wskazówki, w jaki sposób wdrażać rozwiązania wspomagające komunikację na co dzień poza gabinetem terapeutycznym. Dzięki temu mogą zwiększyć możliwości swoich podopiecznych, utrwalając pożądane zachowania ułatwiające codzienne działania, uczestnictwo w różnego rodzaju spotkaniach, czy załatwianie różnych spraw poprzez wdrażanie Personalnego Paszportu Komunikacyjnego, który potencjalnie może zapewnić takie właśnie wsparcie. Dzięki zastosowaniu narzędzia w połączeniu z zaangażowaniem i wsparciem bliskich, chory ma szansę na społeczną integrację, która przyczynia się do jego aktywizacji, poprawy poziomu funkcjonowania wśród innych ludzi, samooceny, a także poczucia własnej skuteczności. Opiekunowie natomiast uzyskują wsparcie w codziennych kontaktach z osobą z afazją, co umożliwia im bardziej swobodną i efektywną rozmowę, lepsze zrozumienie komunikatów generowanych przez chorego, właściwe odczytanie jego potrzeb, co przekłada się na podtrzymanie prawidłowych relacji (Hux, Weissling i Wallace 2008).

Zgromadzone dotychczas dane, najnowsze doniesienia naukowe oraz wyniki badań prowadzonych w Polsce i na świecie, pozwalają na opracowywanie coraz doskonalszych metod, mających na celu kompensowanie lub odbudowywanie zaburzeń komunikacji językowej u osób z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego.

Zazwyczaj szybko podjęte i trafnie zaplanowane działania terapeutyczne przynoszą pozytywne efekty. Istnieje jednak stosunkowo nieliczna grupa pacjentów, u których pomimo poddawaniu ich intensywnej terapii neurologopedycznej i neuropsychologicznej, nie następuje poprawa i nie udaje się przywrócić mowy w wystarczającym zakresie, natomiast utrzymują się poważne zaburzenia nadawania mowy, uniemożliwiające spontaniczne wypowiadanie się, czy nawet powtarzanie. W konsekwencji ich potrzeby komunikacyjne i społeczne mogą nie zostać w pełni zaspokojone, co najpierw doprowadzi do wycofania się z kontaktów międzyludzkich, a w późniejszym czasie do izolacji (Hux, Weissling i Wallace, 2008; za: LaPointe, 2005).

W tej grupie można wyróżnić chorych, którzy doznali rozległych uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego. U pacjentów tych mowa dialogowa i opowieściowa może być całkowicie zniesiona, dlatego należy opracować strategie, które umożliwią kompensację zaburzonych funkcji. Logopeda ma za zadanie zapewnić pacjentowi możliwość porozumiewania się i nauczyć go optymalnego sposobu komunikowania potrzeb i myśli (Seniów, 1978).

W przypadku, gdy działania naprawcze nie przynoszą pożądaných efektów i przywrócenie czynności nadawania mowy nie jest możliwe, uzasadnionym jest wprowadzenie innych rozwiązań, które ułatwią choremu codzienne funkcjonowanie w społeczeństwie. Terapeuci mowy i specjaliści AAC dążą do opracowywania metod wspierania i usprawniania osłabionego systemu językowego u osób z afazją, poprzez zredukowanie zbędnych informacji. Łącząc istniejącą wiedzę na temat przetwarzania języka z oraz funkcjonowania pacjentów z zaburzeniami komunikacji powstałymi w wyniku uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego, logopedzi mają szereg możliwości terapeutycznych opartych na komunikacji alternatywnej i wspomagającej, które można zastosować w przypadku uzupełniania interwencji powszechnie stosowanych do pomocy osobom cierpiącym na afazję. W celu efektywnego ich wdrażania muszą pamiętać o ścisłej współpracy z opiekunami, którzy spędzają najwięcej czasu z chorymi podopiecznymi z afazją. Od ich zaangażowania i zrozumienia zasadności wprowadzanych rozwiązań w dużej mierze zależy efekt końcowy, jakim jest ułatwienie komunikacji pacjentów z głębokimi zaburzeniami nadawania mowy oraz zwiększenie

poziomu ich samodzielności podczas interakcji z innymi ludźmi (Hux, Weissling i Wallace 2008).

Terapia jest zatem ogromnym wyzwaniem zarówno dla zespołu specjalistów, chorego, ale także jego bliskich i opiekunów. Wszystkie te osoby zostają postawione wobec wyzwań dotyczących przyszłości pacjenta, w której pełne uczestnictwo w życiu społecznym staje się znacznie utrudnione (Hux i in., 2008).

4.2. Główne podejścia terapeutyczne wobec osób z afazją

Zaburzenia afatyczne niegdyś postrzegano jako niemożliwe do poddania procesowi terapeutycznemu. Zmieniło się to w roku 1947 za sprawą Aleksandra Łurii, który po raz pierwszy przedstawił teorię terapii mowy u pacjentów z zaburzeniami mowy po uszkodzeniach ośrodkowego układu nerwowego. Wydarzenie to zapoczątkowało przełom, po którym specjaliści pracujący z osobami z afazją zaczęli szukać sposobów rehabilitacji oraz przezwyciężania trudności, z jakimi zmagali się chorzy (por. Panasiuk, 2013, s. 164).

Panasiuk (2013) wskazuje na istnienie kilku szkół terapii chorych z afazją, m. in.:

1. Szkoły dydaktycznej, w której głównym założeniem jest ponowne wypracowanie różnych umiejętności językowych pacjenta przy pomocy technik i metody wykorzystywanych przy nauczaniu języka jako obcego.
2. Szkoły stymulacji, której celem jest reaktywowanie mowy i odblokowanie funkcji językowych poprzez stymulowanie zachowań werbalnych. Istota afazji w tym podejściu nie polega na utracie języka, ale ograniczeniu dostępu do kompetencji językowej.
3. Szkoły modyfikacji zachowania, nastawionej na ponowne nauczenie języka poprzez wykorzystanie różnych aplikacji i programów komputerowych do ćwiczeń nazywania, pisanie, czy czytania.
4. Szkoły neuropsychologii poznawczej, w której głównym celem działań naprawczych jest przywrócenie prawidłowych procesów poznawczych.
5. Szkoły neurolingwistycznej, której podejście było inspirowane przede wszystkim koncepcją Noama Chomsky'ego, wyróżniającą kompetencję i performację, a także Romana Jakobsona, który zaburzenia afatyczne ujął w: „bipolarny układ zniekształceń o charakterze syntagmatycznym i paradygmatycznym” (Panasiuk, 2013, s. 167). Celem programów terapeutycznych konstruowanych w myśl

podejścia szkoły neurolingwistycznej było przede wszystkim uświadomienie pacjentom, jakie są reguły organizujące system językowy oraz wykonywanie ćwiczeń w budowaniu i przekształcaniu różnych form wypowiedzi.

6. Szkoły neoklasycznej, której twórcami byli Kurt Goodglass i Norman Geschwind. W swoim podejściu badacze odnieśli się do koncepcji Wernickego–Lichtheima polegającej na interpretacji działania mózgu. Głównym osiągnięciem tej szkoły jest raczej wzbogacenie teorii afazji niż wypracowanie metod rehabilitacyjnych. W myśl neoklasycznego podejścia diagnozę afazji należy przeprowadzić za pomocą wystandaryzowanych testów, takich jak na przykład Bostoński Test do Diagnozy Afazji. Interpretacja wyników pozwala na dokładne wskazanie rodzaju trudności i zaburzeń językowych oraz odniesienie ich do lokalizacji uszkodzenia mózgu.
7. Szkoły reorganizacji funkcji opartej na teorii układów funkcjonalnych zaproponowanej przez Aleksandra Łurję i stanowiącej najczęściej praktykowane podejście terapeutyczne wobec pacjentów z afazją w Polsce. Celem postępowania diagnostycznego jest wskazanie zakłóconego czynnika (tzw. defektu podstawowego), przyczyniającego się do występowania trudności w mówieniu. Punktem docelowym procesu terapeutycznego jest natomiast przezwycięzenie rozpoznanego patomechanizmu. W koncepcji tej opracowano określone procedury terapeutyczne do każdego z wyróżnionych przez Łurję typów afazji (Maruszewski, 1966; Cwietkova, 1972; Oppel, 1963; Bein, 1964; Nowakowska, 1978; Szumska, 1980b; Panasiuk 2013).
8. Szkoły pragmatycznej, której twórcami byli Martha Taylor-Sorno, George Albyn Davis, Mary Jane Wilcox oraz Colette Durieu, których podejście zostało w Polsce rozpowszechnione przez Joannę Przesmycką-Kamińską. Szkoła ta zakładała, że organizm ludzki sam przystosowuje się do otoczenia w możliwie największym stopniu, a terapia osób z afazją powinna przede wszystkim koncentrować się na procesach komunikacji niż na języku. Podejście pragmatyczne zakłada zdiagnozowanie ograniczeń i możliwości specyficznych dla danego pacjenta w kontekście możliwości realizacji jego intencji komunikacyjnych. Dzięki temu możliwe jest ustalenie strategii terapeutycznej ukierunkowanej na przywrócenie osobie z afazją zdolności do porozumiewania się z otoczeniem, niezależnie od stosowanych przez nią kanałów komunikacji. Szczególną uwagę zwraca się

na zapewnienie choremu bezpieczeństwa i komfortu w kontaktach społecznych oraz aktywizowanie go do podejmowania komunikacji (Panasiuk, 2013).

Biorąc pod uwagę założenia prezentowane przez każdą ze szkół terapii osób z afazją, narzędzie terapeutyczne jakim jest Personalny Paszport Komunikacyjny (PPK), najbardziej wpisuje się w założenia podejścia pragmatycznego.

Długotrwały i niełatwy do przejścia proces usprawnienia mowy zobowiązuje pacjenta do intensywnej pracy. Z uwagi na ten fakt, zaangażowanie chorego i jego właściwa motywacja, będące wynikiem poczucia własnej skuteczności i efektywności działania, są niezwykle istotnymi warunkami powodzenia prowadzonej terapii neurologopedycznej.

Postępowanie terapeutyczne powinno być planowane i realizowane w oparciu o zachowane możliwości chorego, ale także ma za zadanie umożliwiać mu spełnianie podstawowych ról społecznych, uwzględniając jednocześnie jego rzeczywiste potrzeby komunikacyjne. Należy zatem zachęcać osoby z afazją do przekazywania swoich potrzeb, myśli i uczuć poprzez różnorodne sposoby komunikacji, co pozwoli im rozwinąć się w roli wszechstronnych interlokutorów.

4.3. Personalny Paszport Komunikacyjny – charakterystyka narzędzia

Zainteresowanie społecznymi i sytuacyjnymi czynnikami funkcjonowania językowego nie jest niczym nowym wśród klinicystów, a podejście pragmatyczne do rehabilitacji afazji opisano we wcześniejszym rozdziale. Cały czas zwiększa się liczba specjalistów zainteresowanych pragmatycznymi aspektami komunikacji u pacjentów z afazją. Na przykład Lesser i Milroy (1993) poświęcili znaczną część swoich badań kwestiom związanym z lingwistyką i afazją, a także psychologicznym i pragmatycznym aspektom terapii, w kontekście postępowania wobec pacjentów z zaburzeniami komunikacji powstałymi na skutek uszkodzenia mózgu. Podkreślali, że w postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym powinno się uwzględnić możliwie wszystkie zjawiska, jakie zachodzą pomiędzy uczestnikami rozmowy. Zwrócili także uwagę na fakt, że odpowiednim narzędziem do opisywania zakłóconych zdolności konwersacyjnych chorych z afazją jest analiza konwersacji, w której uwzględnia się rolę pacjenta, a także jego zachowania werbalne i niewerbalne. Zasugerowali również, że na rozmowę należy spojrzeć w szerszym kontekście i uwzględnić przede wszystkim to, czy cel komunikacyjny został osiągnięty, czy też nie. Odniesienie sukcesu lub poniesienie

porażki podczas interakcji jest kluczową informacją, świadczącą o słuszności wyznaczonych celów i wdrażanej terapii, bądź też braku powodzenia prowadzonych działań.

Rozmowa jest podstawą użycia języka opartą na współpracy, w której dwóch lub więcej uczestników na przemian mówi i słucha. Nie ogranicza się jedynie do tego, co próbuje przekazać mówca, ale także do okoliczności, w których mówi oraz oczekiwania na reakcję słuchacza. Dialog jest wspólnym przedsięwzięciem, a uczestnicy zmieniają role (mówcy i słuchacza) i wspólnie dostrzegają jego cel. Każda przekazana informacja – zadane pytanie, udzielona odpowiedź, obietnica, zaprzeczenie itd., ma znaczenie w procesie komunikacji (Basso, 2000).

W kontakcie z osobą, która zmaga się z afazją ważne jest, żeby stworzyć warunki możliwie jak najbliższe naturalnej konwersacji, aby pacjent czuł się swobodnie i chciał podejmować samodzielne próby interakcji w codziennym życiu. W trakcie prowadzonej rehabilitacji powinno się kłaść ogromny nacisk na realizację celu, w którym pacjent przechodzi od biernego do aktywnego uczestnictwa w rozmowie. Od samego początku zadaniem terapeuty jest wspieranie i motywowanie do chorego do aktywnych zachowań komunikacyjnych. Jak wspomniano wcześniej, rozmowa jest zespołowym przedsięwzięciem, które na ogół przebiega mniej lub bardziej płynnie. Zaburzenia afatyczne chorego ograniczają jego zdolność do posługiwania się językiem, dlatego często ciężar inicjowania i prowadzenia dialogu spoczywa głównie na interlokutorze (np. terapeutę). Zadaniem logopedy jest jednak wspieranie pacjenta i ukazanie mu jego możliwości i rozbudzenie poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych (Basso, 2000).

Osoba z afazją – przez występujące problemy w programowaniu przekazu językowego oraz ograniczone możliwości dekodowania komunikatów werbalnych – staje się wykluczona z roli zarówno nadawcy, jak i odbiorcy wypowiedzi językowej. Trudności towarzyszące pacjentowi oraz często nieskuteczne próby spełniania intencji komunikacyjnych stanowią przyczynę narastającej niechęci i frustracji do podejmowania rozmowy nie tylko przez chorego, ale także osoby z jego najbliższego otoczenia.

Logopeda pracujący z pacjentem nie powinien zatem ograniczać się do przewycięzania wyłącznie trudności w aktualizacji słów. Jego obowiązkiem jest uwzględnienie nie tylko afatycznych ograniczeń chorego, ale przede wszystkim jego zachowanych możliwości i potrzeb komunikacyjnych, by kompleksowo wspierać go w czterech przenikających się aspektach:

- językowym,
- komunikacyjnym,
- emocjonalnym,
- społecznym (Basso, 2000; Leaman i Edmonds, 2019).

Zachowana kompetencja komunikacyjna – odpowiednio wspierana – może stanowić bodziec stymulujący odbudowę utraconych funkcji i sprawności językowych. Personalny Paszport Komunikacyjny⁷ powstał, by wspierać procesy interakcyjne pacjentów z zaburzeniami afatycznymi oraz pozytywnie wpływać na ich poczucie własnej skuteczności, szczególnie w kontekście komunikowania się.

Personalny Paszport Komunikacyjny został opracowany na podstawie literatury specjalistycznej dotyczącej terapii osób z afazją, piśmiennictwa z zakresu zastosowania alternatywnych i wspomagających metod porozumiewania się, a także kilkuletnich doświadczeń autorki w pracy z podopiecznymi Fundacji Wsparcia Osób z Zaburzeniami Komunikacji „Między Słowami” w Gdyni. Prototypowe „paszporty” były tworzone od 2015 roku podczas terapii prowadzonej z pacjentami z afazją poudarową i stosowane w praktyce logopedycznej. Opracowywanie teoretycznych podstaw narzędzia rozpoczęło się w 2017 roku. Z uwagi na dostosowanie narzędzia do indywidualnych potrzeb każdego z użytkowników nazwano je Personalnym Paszportem Komunikacyjnym (PPK). Pomysł opracowania PPK został zainicjowany przez założycielki Fundacji „Między Słowami” – Izabelę Olejniczak-Pachulską oraz Katarzynę Urbańską. Po wizytach w latach 2012–2014 w londyńskim Stowarzyszeniu „Connect”, które zajmowało się wspieraniem oraz terapią osób z afazją, postanowiły spróbować wdrożyć niektóre z rozwiązań proponowanych podopiecznym tamtejszej placówki w gdyńskim ośrodku.

Brytyjscy terapeuci proponowali pacjentom z głębokimi zaburzeniami nadawania mowy samodzielne tworzenie zeszytów ułatwiających komunikację, w których wpisywali najważniejsze i najpotrzebniejsze informacje, dostosowane do swoich potrzeb. W ten sposób osoby niemówiące miały okazję wykorzystać uzupełnione notatniki podczas konwersacji, dzięki czemu mieli możliwość czynnego udziału w dyskusjach na różne tematy.

Pierwsze próby wprowadzenia prototypowych „paszportów” w Fundacji „Między Słowami” były podejmowane w grupie kilku pacjentów z poważnymi problemami

⁷ Róg, D. (2019). Personalny Paszport Komunikacyjny dla osób dorosłych z afazją. Gdynia: Fundacja Między Słowami.

w mówieniu, wspieranych przez logopedów pracujących w fundacji. Tworzono je na zajęciach tematycznych i miały one formę segregatorów niewielkich rozmiarów (trochę mniejszych niż A5). Paszporty finalnie składały się z kilkudziesięciu kart uzupełnianych przez pacjentów z pomocą terapeutów współpracujących także z opiekunami. Każdy egzemplarz zawierał uporządkowany zbiór tematów, zwrotów oraz zdjęć/obrazków, a użytkownicy samodzielnie dokonywali wyboru ilustracji i treści, które się w nim znajdowały. Podstawowymi pomocami podczas zajęć były nożyczki, kleje oraz narzędzia do pisania.

Często pacjenci wykorzystywali przyniesione przez siebie zdjęcia opatrzone przygotowanymi wcześniej, odpowiednimi podpisami, a podczas zajęć terapeuta udzielał wsparcia przy opracowaniu zestawu kluczowych słów, wyrażeń, zdań. Pozwoliło to na zgromadzenie materiału słowno-ilustracyjnego, który pacjent doskonale znał, przez co z większą łatwością mógł skorzystać z wykonanego narzędzia.

By ułatwić odszukiwanie potrzebnych informacji podczas codziennych rozmów, zaproponowano wyszczególnienie tematycznych rozdziałów. Dzięki takiemu rozwiązaniu organizacyjnemu, użytkownik miał szansę, by dużo sprawniej znaleźć niezbędne w danej chwili hasło lub temat, dotyczący np. ważnych miejsc, bliskich osób, zainteresowań, samopoczucia, kalendarza, informacji o stanie zdrowia itd.

Wielokrotnie w samodzielnie przygotowywanych paszportach wykorzystywane były obrazki, zdjęcia, ilustracje wycięte z różnego rodzaju czasopism, gazetek i ulotek sklepowych, a także wydrukowane grafiki pobrane ze stron internetowych, oferujących bezpłatne zasoby różnorodnych grafik (np. <https://pixabay.com/pl/>, <https://pl.freepik.com/>, <https://www.canva.com/>).

Pacjenci podczas spotkań byli zachęcani przez terapeutów do korzystania ze swoich Personalnych Paszportów Komunikacyjnych. W trakcie zajęć zawsze był czas przeznaczony na rozmowę dotyczącą opracowywanego aktualnie tematu, tak by każdy miał szansę przećwiczyć użytkowanie danych kart. Logopeda miał także swój paszport, który rozbudowywał wspólnie z pacjentami i w trakcie konwersacji również wspierał się materiałem obrazkowo-językowym zawartym w narzędziu, żeby uczestnicy mieli dodatkową okazję do nauki posługiwania się PPK. Po spotkaniach terapeutycznych przekazywano szczegółowe wskazówki opiekunom, by wiedzieli w jaki sposób utrwalać zdobyte przez pacjentów na terapii umiejętności komunikacyjne podczas codziennych aktywności w warunkach pozagabinetowych.

To od pacjenta, jako bezpośredniego użytkownika powinno zależeć, czy chce i ma potrzebę posłużyć się paszportem w danej sytuacji, czy nie. Terapeuta powinien często wspierać i zachęcać go do sięgania po takie wsparcie, by jak najszybciej i jak najbardziej efektywnie wdrożyć narzędzie. Paszport ma jednak ułatwić porozumiewanie się nie tylko osobie z afazją, ale także osobom, z którymi przebywa na co dzień – dlatego tak istotna jest współpraca z opiekunami i rodziną chorego, wytłumaczenie im idei i zasadności wprowadzenia paszportu, pokazania potencjalnych korzyści z takiego rozwiązania (Hux, Weissling i Wallace, 2008).

Wspólna praca nad Personalnym Paszportem Komunikacyjnym połączona z intensywną nauką korzystania z niego podczas zajęć logopedycznych oraz utrwalaniem zdobytych umiejętności poza gabinetem logopedycznym, dzięki wsparciu opiekunów, są bardzo istotne. Taka propozycja terapeutyczna potencjalnie ułatwia przekazanie jakiejś informacji osobie, która ma kłopoty z mówieniem, ale także zwiększa szansę odbiorcy na trafne odczytanie intencji nadawcy komunikatu. Jednym z założeń opracowania paszportu było wspieranie obydwu stron dialogu oraz zwiększenie poczucia bezpieczeństwa oraz swobody zarówno pacjenta z afazją, jak i interlokutora. Nadrzędną koncepcją było jednak wypracowanie rozwiązania pomagającego użytkownikowi w przezwyciężaniu trudności językowych, zmiany jego pozycji z biernej na czynną podczas rozmów na różne tematy, przy jednoczesnym wykorzystaniu zachowanych przez niego umiejętności i uwzględnieniu jego aktualnych możliwości poznawczych i biologicznych (Gleba, 2019).

W podręcznikach o tematyce neurologopedycznej wciąż brakuje praktycznych informacji na temat metod i możliwości pomocy pacjentom z długotrwale utrzymującymi się, głębokimi zaburzeniami afatycznymi⁸. Przypadków takich osób jest co prawda niewiele, ale nie oznacza to jednak, że można zmarginalizować ich potrzeby i odsunąć ich problemy na drugi plan. Propozycją rozwiązania terapeutycznego, opracowanego z myślą o osobach dorosłych z takimi problemami, może być właśnie Personalny Paszport Komunikacyjny. Zadaniem tego narzędzia jest wsparcie chorego, ułatwienie mu codziennego porozumiewania się i umożliwienie inicjowania rozmowy, a w konsekwencji zwiększenie poczucia własnej skuteczności.

⁸ Informacje na temat możliwości pomocy oraz rozwiązań terapeutycznych kierowanych do osób z utrzymującymi się długotrwale głębokimi zaburzeniami nadawania mowy, można znaleźć w podręczniku opracowanym przez Basso (2003) – *Aphasia and Its Therapy*, a także w książce, której autorem jest Koul (2011) – *Augmentative and Alternative Communication for Adults with Aphasia*.

Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej w terapii osób z afazją nie jest pomysłem nowym. O zasadach konstruowania i możliwościach wykorzystania paszportu komunikacyjnego w pracy z osobami niepełnosprawnymi pisali m. in. Aitken i Millar (2003). Informacje o zastosowaniu notatników komunikacyjnych w pracy z osobami z afazją odnajdziemy również w opracowaniach Bugielskiej (2003).

Wzmianki o podobnym rozwiązaniu dla osób z afazją można doszukać się także w jednym z rozdziałów książki Sacksa „*Oko umysłu*” (2011). Opisano w nim leksykon jednej z pacjentek, w którym znajdował się zbiór najbardziej przydatnego na co dzień słownictwa, podzielonego na kategorie: ludzi, przedmiotów, wydarzeń, emocji i nastrojów. Ponadto, przedstawiono sytuacje, które doskonale obrazują, w jaki sposób takie narzędzie otwiera możliwości inicjowania rozmowy osobie, która nie jest w stanie porozumiewać się za pomocą języka mówionego.

„Leksykon [...] zawsze trzymała na kolanach albo z boku wózka, aby móc go błyskawicznie przewertować lewą ręką i znaleźć potrzebne słowo. Śmiało podjeżdżała do kogoś, otwierała książkę na właściwej stronie, podstawiała ją pod oczy i pokazywała przedmiot, o którym chciała rozmawiać. [...] Nauczyła się kierować rozmowę w dowolną stronę [...], a połączenie gestów i mimiki ze słowami z leksykonu umożliwiło jej godną uwagi pełnię i precyzję wyrażania potrzeb i myśli” (Sacks, 2011, s. 60).

Można powiedzieć, że Personalny Paszport Komunikacyjny, jako narzędzie do terapii osób z afazją wpisuje się w założenia podejścia pragmatycznego⁹ w procesie rehabilitacji chorych neurologicznie. Koncepcja ta skupia się przede wszystkim na aktywizowaniu społecznym pacjenta oraz skutecznianiu działań komunikacyjnych. Efektywność terapii logopedycznej powinno się mierzyć poprzez gotowość pacjenta do komunikowania się z otoczeniem, przejawiającą się między innymi poprzez:

- możliwość sygnalizowania swoich potrzeb,
- zdolność do nawiązania kontaktu i podtrzymania go,
- zdolność do oddziaływania na najbliższe otoczenie i co najważniejsze –
- poziom samodzielności w interakcjach z innymi ludźmi (Panasiuk, 2013).

⁹ Więcej o podejściu pragmatycznym w terapii osób z afazją pisze Jolanta Panasiuk (2013).

Biorąc pod uwagę powyższe kryteria oraz informacje przedstawione we wcześniejszych rozdziałach można zaryzykować stwierdzenie, że Personalny Paszport Komunikacyjny potencjalnie spełnia każdy z powyższych warunków.

4.3.1. Budowa narzędzia

Narzędzie ma formę niewielkiego segregatora, składającego się z 70 kart podzielonych na 13 rozdziałów w wersji podstawowej i zawierających zbiór pomocnych zwrotów i ilustracji. Zostało zaprojektowane w taki sposób, by być jak najbardziej poręcznym dla użytkowników. Świadczą o tym wyniki badań ankietowych przeprowadzonych przez autorkę w 2018 roku, w których 9 na 10 pacjentów korzystających z PPK wskazało, że jest on poręczny i z łatwością można zabrać go ze sobą wszędzie (Gleba, 2019)¹⁰.

Prototypowe karty były tworzone osobiście przez pacjentów, którym pomagał logopeda oraz opiekunowie, a chorzy sami dokonywali wyboru treści, które miały się na nich znajdować. Miało to pozytywny wpływ na samopoczucie pacjentów, którzy podejmowali własne decyzje i mogli zobaczyć efekty swojej pracy. Grafika w wersji wydawniczej została dostosowana do potrzeb dorosłych osób z afazją, dzięki opracowaniu jej na podstawie konsultacji z podopiecznymi fundacji.

PPK może być rozbudowywany i dowolnie uzupełniany przez samego użytkownika lub przy pomocy terapeuty, czy opiekunów. Istotnym elementem jest możliwość dodatkowego zamieszczania w narzędziu zdjęć własnych pacjenta wraz z etykietami, zestawem słów, wyrażen lub zdań odnoszących się do przedstawionych osób lub wydarzeń.

Warto wspomnieć także o rozwiązaniach organizacyjnych, pozwalających na uporządkowanie tematyczne treści zawartych w narzędziu. Personalny Paszport Komunikacyjny został podzielony na rozdziały, co usprawnia odnalezienie informacji potrzebnych do rozmowy. W opracowanym narzędziu podziału dokonano za pomocą zakładek tematycznych:

- o mnie,

¹⁰ Wyniki wspomnianych badań zostały przedstawione na I Ogólnopolskiej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej Warmińsko-Mazurskiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Logopedycznego – *Diagnoza, terapia i wsparcie osób z zaburzeniami mowy* – zorganizowanej w Olsztynie w czerwcu 2018 roku. Artykuł dotyczący niniejszych badań został przyjęty do druku – Gleba, D. (2019). Personalny Paszport Komunikacyjny – przepustka do świata rozmów dla osób z afazją. Opinie pacjentów korzystających z narzędzia wspierającego porozumiewanie się – wyniki badań ankietowych, *Biuletyn logopedyczny*, Nr 33, 209–227.

- zainteresowania,
- moi bliscy,
- samopoczucie,
- czas,
- ważne sprawy,
- jedzenie,
- miejsca,
- mapy,
- podróże,
- czas wolny,
- okazje,
- karty pomocnicze.

Uporządkowane w ten sposób narzędzie stanowi wysoce spersonalizowaną pomoc w rozmowie nie tylko dla użytkownika, ale także dla rozmówcy. Materiał zawarty w PPK ujęty jest w blokach tematycznych, stanowiących odniesienie do najbardziej istotnych aspektów codziennego funkcjonowania osoby z afazją.

Uwzględniony w narzędziu materiał obrazkowo-językowy został dostosowany do możliwości percepcyjnych osób chorych neurologicznie i ma za zadanie ułatwiać komunikowanie najważniejszych potrzeb. Ilustracje oraz podpisy w PPK mają stanowić wsparcie w zrozumieniu przedstawionych treści. Udział pacjentów w procesie tworzenia przełożył się na dostosowanie grafiki w celu zwiększenia przystępności narzędzia oraz jego atrakcyjności. Z ankiety przeprowadzonej przez autorkę wynika, że 6 na 10 pacjentów ceni sobie fakt, że samodzielnie wybierali i tworzyli strony, które znalazły się w paszporcie (Gleba, 2019). Wykorzystanie obrazków pozytywnie przekłada się na poziom motywacji pacjenta do korzystania z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego (Seniów, 1978). Umieszczenie zarówno ilustracji, jak i podpisów w Personalnym Paszporcie Komunikacyjnym jest przede wszystkim pomocą w zrozumieniu zapisanych treści przez osoby z problemami w czytaniu. Elementy graficzne mogą z kolei pełnić funkcję zwiększającą atrakcyjność narzędzia komunikacyjnego, co może mieć pozytywny wpływ na motywację pacjenta do posługiwania się nim (Seniów, 1978).

Opisaną pomoc terapeutyczną można wykorzystać podczas spotkań z logopedą w gabinecie, stosując poszczególne strony jako karty pracy. PPK może stanowić podstawę do ćwiczeń:

- nazywania desygnatów przedstawionych w formie graficznej,
- rozumienia,
- czytania,
- budowania wypowiedzi w oparciu o przedstawione hasła, ilustracje i symbole,
- treningów komunikacyjnych, których podstawę mogą stanowić główne tematy rozdziałów PPK (zainteresowania, samopoczucie, bliscy, ważne sprawy itd.).

4.3.2. Ograniczenia w stosowaniu narzędzia

Personalny Paszport Komunikacyjny, podobnie jak inne dostępne narzędzia, metody, czy systemy komunikacji alternatywnej i wspomagającej, nie może być i nie jest doskonały. Bez wątpienia stanowi dużą pomoc w wielu sytuacjach, ale umożliwia przekazywanie jedynie części tego, co osoba niemówiąca chciałaby powiedzieć, gdyby mogła to zrobić za pomocą języka mówionego. Daje szansę porozumiewania się, inicjowania rozmowy, zadawania pytań, przekazywania niektórych próśb, wyrażania podstawowych potrzeb, nakierowania interlokutora na jakiś temat. Nie daje jednak użytkownikowi możliwości, by swobodnie formułować wszystkie myśli – wynika to chociażby z ograniczeń zasobu zbioru haseł i ilustracji.

Przedstawione narzędzie nie jest także rozwiązaniem dla wszystkich osób z problemami w komunikacji językowej o etiologii mózgowej. Z paszportu mają szansę skorzystać głównie pacjenci, którzy:

- mają stosunkowo dobrze zachowane umiejętności rozumienia mowy lub pisma;
- są w stanie interpretować zjawiska otaczającej rzeczywistości;
- są w stosunkowo dobrym stanie fizycznym (szczególnie w odniesieniu do możliwości samodzielnego posługiwania się narzędziem);
- nie mają problemów z rozpoznawaniem desygnatów w formie graficznej ani zaburzeń widzenia;
- mają zachowaną umiejętność czytania globalnego (przynajmniej w pewnym stopniu);
- są gotowi do wyrażania intencji pomimo utrudnień w formułowaniu komunikatów werbalnych.

4.4. Personalny Paszport Komunikacyjny – odczucia i spostrzeżenia pacjentów posługujących się narzędziem oraz ich opiekunów

Teoretyczne podstawy Personalnego Paszportu Komunikacyjnego omówiono we wcześniejszym rozdziale i jak już zaznaczono – narzędzie powstało w wyniku braku konkretnych rozwiązań terapeutycznych dla osób z głębokimi objawami afazji motorycznej (utrzymującej się przez wiele miesięcy, a nawet lat), które umożliwiałyby tej grupie chorych zwiększenie efektywności w komunikowaniu się.

Zarówno w trakcie procesu tworzenia Personalnego Paszportu Komunikacyjnego, jak i konstruowania badań w ramach niniejszej rozprawy, autorka miała pełną świadomość, że wykorzystuje naturalne warunki terapii, w której pacjenci brali czynny udział w tworzeniu narzędzia, co mogło skutkować ich stronniczością w jego ocenie.

Wydaje się, że PPK ułatwia proces porozumiewania się osobom z afazją, jednak w celu uzyskania większej pewności w kontekście zasadności sformułowanych wniosków, o różne aspekty dotyczące samego narzędzia zapytano także opiekunów użytkowników Personalnego Paszportu Komunikacyjnego.

W tym celu zastosowano arkusze do oceny Personalnego Paszportu Komunikacyjnego¹¹, które dołączono do poszczególnych kwestionariuszy użytych w głównych badaniach:

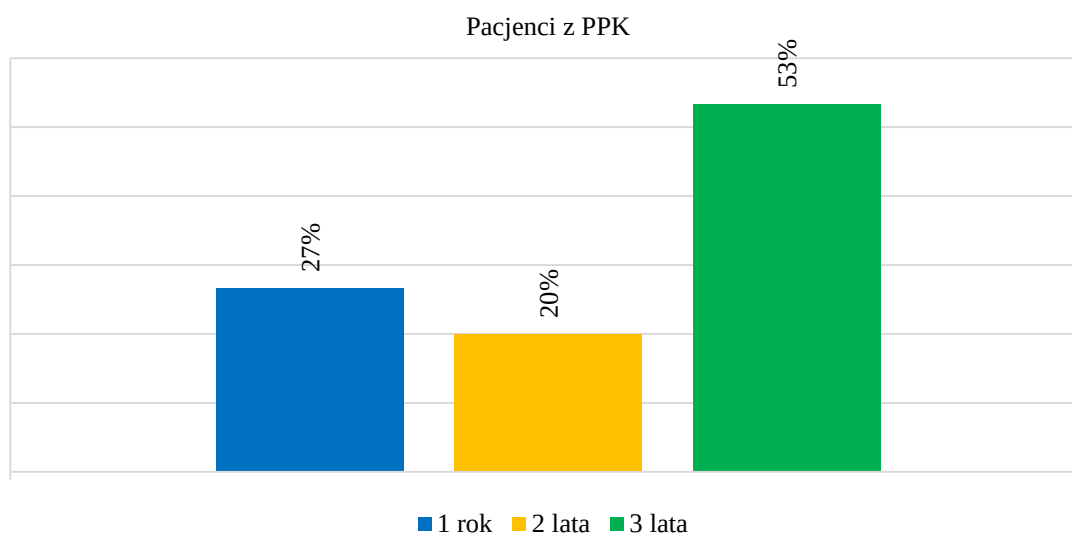
- dodatkowa część dla użytkowników Personalnego Paszportu Komunikacyjnego (wersja dla osoby z afazją posługującej się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym);
- dodatkowa część dla opiekunów osób będących użytkownikami Personalnego Paszportu Komunikacyjnego (wersja dla opiekuna osoby z afazją posługującej się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym).

W obydwu wersjach arkuszy do oceny PPK respondenci zostali poproszeni o wskazanie jednej z dwóch odpowiedzi („tak” lub „nie”) na 9 stwierdzeń związanych z użytkowaniem narzędzia przez pacjentów.

Wyniki porównania odpowiedzi pacjentów oraz ich opiekunów dotyczących różnych kwestii stosowania narzędzia przedstawiono w dalszej części niniejszego rozdziału.

¹¹ Arkusze zamieszczono w aneksie na końcu rozprawy.

W grupie pacjentów z afazją, którzy korzystają z PPK, różnił się czas, jaki minął od wprowadzenia narzędzia do terapii i codziennej komunikacji, co zobrazowano na poniższym wykresie (rys. 1). Największy odsetek, wynoszący 53% stanowi grupa osób stosujących Personalny Paszport Komunikacyjny od ponad 3 lat. Drugą co do liczebności są pacjenci, korzystający z narzędzia od ponad roku – 27% respondentów, z kolei 20% osób używa PPK od ponad 2 lat.

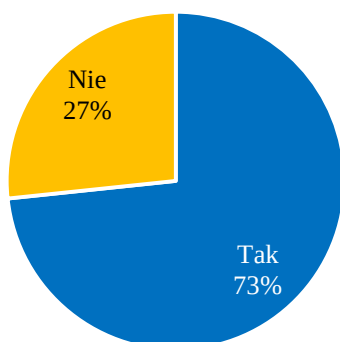


Rys. 1. Czas stosowania Personalnego Paszportu Komunikacyjnego przez pacjentów

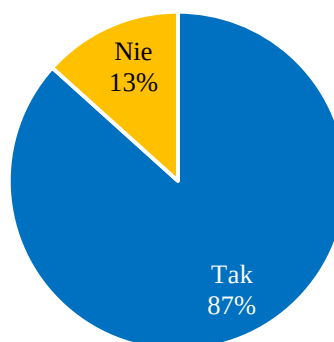
Użytkownicy Personalnego Paszportu Komunikacyjnego oraz ich opiekunowie biorący udział w badaniach zostali dodatkowo zapytani o kilka kwestii odnoszących się do użytkowania narzędzia. Dane zaprezentowane na poniższych wykresach dotyczą indywidualnych odczuć i spostrzeżeń w związku ze stosowaniem narzędzia w codziennych sytuacjach komunikacyjnych.

Poniżej na wykresie (rys. 2) przedstawiono porównanie odpowiedzi pacjentów z odpowiedziami udzielanymi przez opiekunów dotyczących potencjalnego zwiększenia poczucia pewności w sytuacjach, w których komunikacja wspierana jest przez PPK. Ze zgromadzonych danych wynika, że 73% użytkowników czuje się pewniej, mogąc korzystać z paszportu, co potwierdza się w spostrzeżeniach opiekunów, wśród których aż 87% zauważa wzrost poczucia pewności u swoich podopiecznych podczas stosowania narzędzia. Z kolei 27% pacjentów, w których terapii zastosowano takie rozwiązanie oraz 13% opiekunów nie dostrzega zwiększenia uczucia pewności podczas rozmów.

Pacjent z PPK



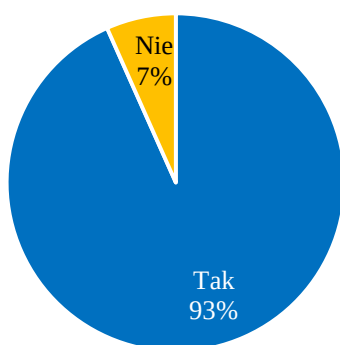
Opiekun Pacjenta z PPK



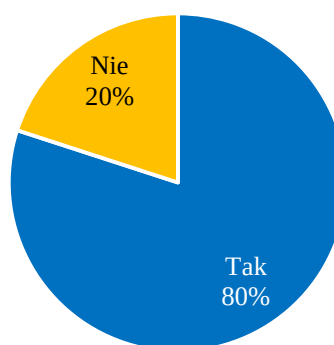
Rys. 2. Poczucie pewności podczas możliwości korzystania z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów

Respondenci zostali zapytani także o łatwość posługiwania się PPK. Zdecydowana większość, bo aż 93% pacjentów oraz 80% opiekunów deklaruje, że użytkowanie paszportu jest proste. Trudności w korzystaniu z paszportu deklaruje 7% użytkowników oraz zauważa je 20% opiekunów. Wyniki zobrazowano na poniższym wykresie (rys. 3).

Pacjent z PPK



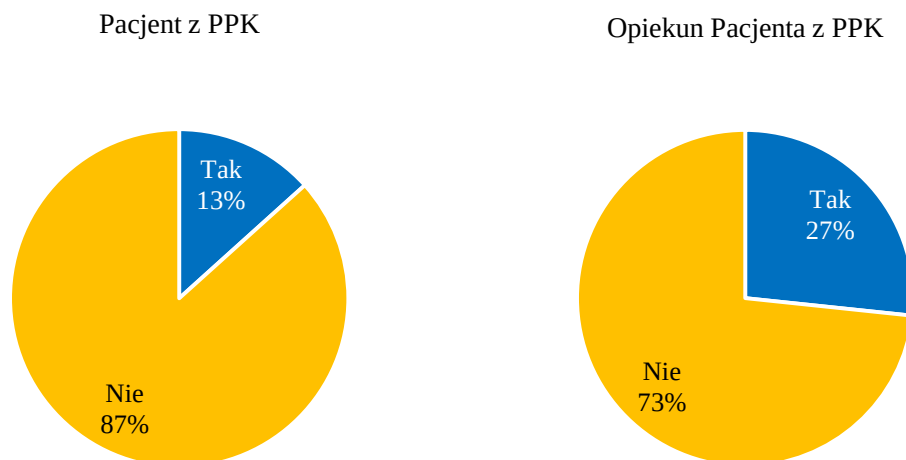
Opiekun Pacjenta z PPK



Rys. 3. Łatwość w posługiwaniu się PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów

Kolejnym poruszonym zagadnieniem było doświadczanie trudności w odnajdywaniu w Personalnym Paszporcie Komunikacyjnym informacji potrzebnych do rozmowy, co przedstawia poniższy wykres (rys. 4). Aż 87% użytkowników nie ma kłopotu z odszukaniem niezbędnych danych, co zauważalne jest także przez 73%

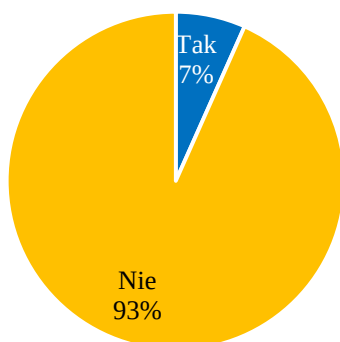
opiekunów. Pozostałe 13% pacjentów oraz 27% opiekunów zauważa problemy w odniesieniu do tego zagadnienia.



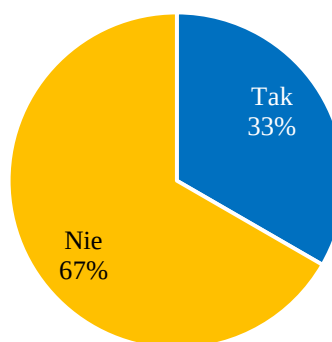
Rys. 4. Występowanie trudności w odnajdywaniu potrzebnych informacji w PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów

Na kolejnym wykresie (rys. 5) zaprezentowano odpowiedzi respondentów na temat uczucia zdenerwowania w okolicznościach, w których pacjenci nie mogą odnaleźć potrzebnych informacji w Personalnym Paszporcie Komunikacyjnym podczas rozmowy. Wśród pacjentów 7% przyznało, że denerwuje się w takich sytuacjach, a pozostałe 93% nie odczuwa zaniepokojenia. Odpowiedzi opiekunów są bardziej rozbieżne, gdyż 33% respondentów zauważa zdenerwowanie swojego podopiecznego w momentach utrudnionego odszukania potrzebnych informacji. Pozostałe 67% nie dostrzega takiego problemu.

Pacjent z PPK



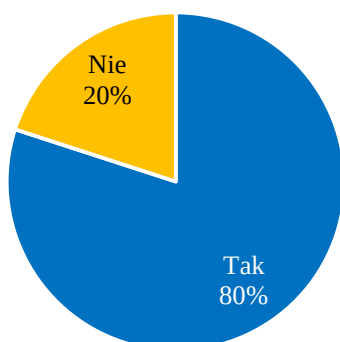
Opiekun Pacjenta z PPK



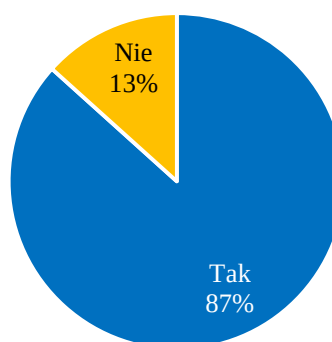
Rys. 5. Odczucie zdenerwowania podczas trudności w znalezieniu potrzebnych informacji w PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów

Uczestnicy badania zostali poproszeni także o podzielenie się opinią, czy PPK ułatwia im codzienne komunikowanie się, a zebrane odpowiedzi zaprezentowano na wykresie umieszczonym poniżej (rys. 6). Wśród użytkowników PPK 80% pacjentów zadeklarowało, że narzędzie jest w ich odczuciu pomocne w usprawnianiu procesu porozumiewania się. Takie same spostrzeżenia miało aż 87% opiekunów. Ułatwienia komunikacji poprzez zastosowanie paszportu nie odczuwa natomiast 20% osób z afazją oraz 13% zapytanych opiekunów.

Pacjent z PPK

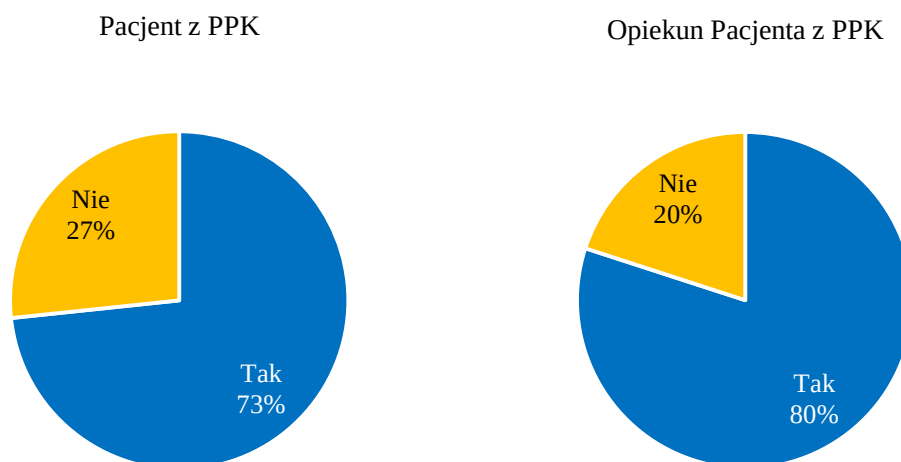


Opiekun Pacjenta z PPK



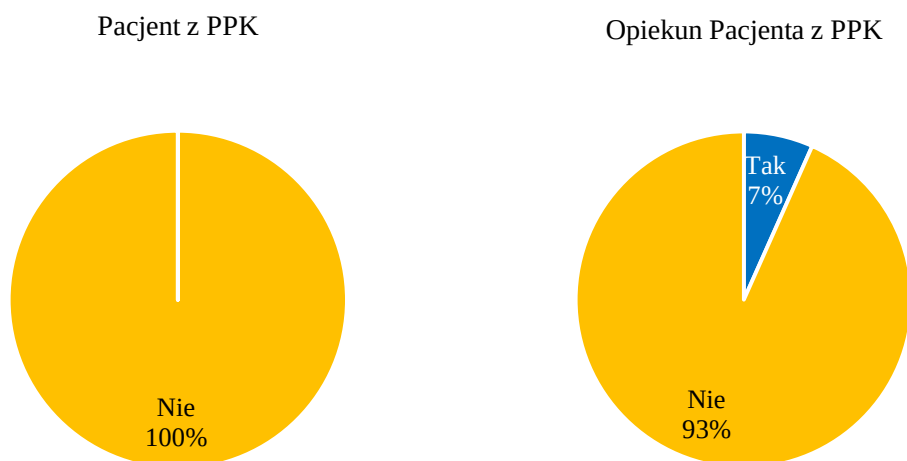
Rys. 6. Ułatwienie codziennej komunikacji w wyniku możliwości korzystania z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów

W kwestionariuszu dla użytkowników Personalnego Paszportu Komunikacyjnego oraz ich opiekunów ujęto także pytanie dotyczące tego, czy pacjenci lubią to narzędzie i chętnie z niego korzystają. Ze zgromadzonych informacji przedstawionych na poniższym wykresie (rys. 7) wynika, że 73% spośród użytkowników pozytywnie postrzega codzienne użytkowanie narzędzia, co przekłada się na chęć wykorzystywania go podczas codziennych rozmów. Tego samego zdania jest 80% opiekunów. Odpowiedzi przeciwnej udzieliło 27% użytkowników oraz 20% spośród opiekunów.



Rys. 7. Stosunek do korzystania z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów

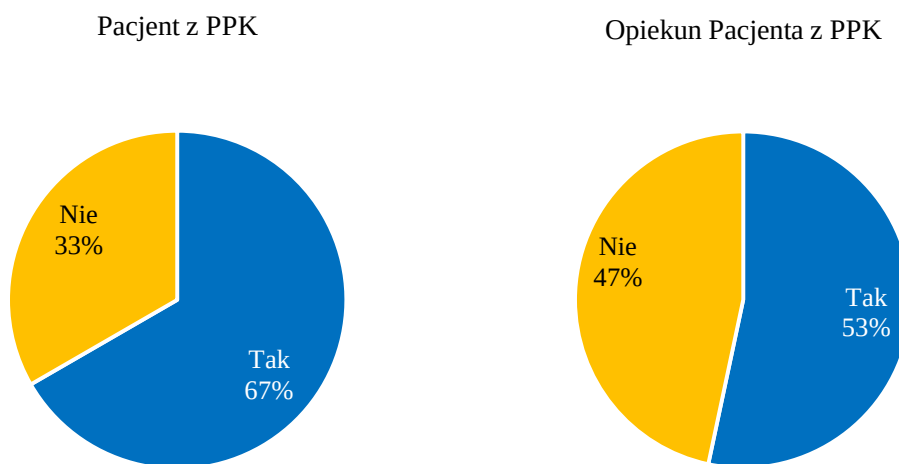
Ponadto uczestnicy badania zostali zapytani, czy wstydzą się korzystać z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego. Uzyskane dane zobrazowane są na poniższym wykresie (rys. 8). Wszyscy użytkownicy odpowiedzieli jednogłośnie, że nie odczuwają wstydu podczas użytkowania narzędzia w trakcie rozmów. W grupie opiekunów natomiast 7% respondentów zauważa u swoich podopiecznych niniejszy problem, podczas gdy reszta (93%) nie uważa, żeby korzystanie z paszportu przez pacjenta wiązało się z poczuciem wstydu.



Rys. 8. Odczuwanie wstydu podczas korzystania z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów

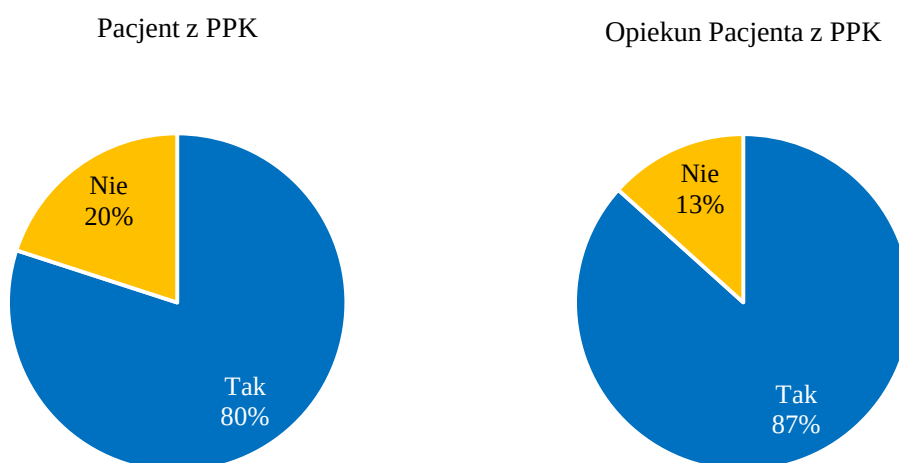
Jednym z najbardziej istotnych zagadnień dotyczących wdrożenia PPK – z terapeutycznego punktu widzenia – jest potencjalne zwiększenie efektywności porozumiewania się osoby z afazją z innymi ludźmi. Respondenci zostali zapytani, czy ogólnie narzędzie spełnia ich potrzeby komunikacyjne. Z uzyskanych odpowiedzi wynika, że ponad połowa, bo aż 67% pacjentów oraz 53% opiekunów zgadza się z tym stwierdzeniem i uważa, że Personalny Paszport Komunikacyjny zapewnia im satysfakcjonujący poziom porozumiewania się. 33% użytkowników oraz 47% opiekunów odpowiedziało, że narzędzie nie spełnia potrzeb komunikacyjnych osób z afazją (rys. 9). Taki stan rzeczy z pewnością może mieć związek z ograniczeniami jakie posiada to rozwiązanie terapeutyczne. Paszport zawiera jedynie wybrane informacje, a karty tematyczne znajdujące się w segregatorze wprowadzane są do użytku stopniowo. Nie ma więc możliwości, by w PPK znalazły się wszystkie potrzebne słowa, czy ilustracje na każdy z możliwych tematów. Zakres treści ograniczony jest jedynie do najczęściej podejmowanych w rozmowie wątków¹².

¹² Jak podaje Panasiuk (2013b), dla użytkowników języka polskiego najbardziej typowymi tematami do rozmów są rodzina, praca, sprawy osobiste, czas wolny, usługi, ideologia, rozrywka itp.



Rys. 9. Poczucie spełniania potrzeb komunikacyjnych poprzez korzystanie z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów

Ostatnią z kwestii poruszonych w części kwestionariusza dotyczącej stosowania Personalnego Paszportu Komunikacyjnego jako wsparcia w procesie porozumiewania się osób z afazją, było pytanie odnoszące się do odczucia potrzeby korzystania z narzędzia. Odpowiedzi przedstawione zostały na wykresie umieszczonym poniżej (rys. 10). Znaczna większość, bo aż 80% użytkowników oraz 87% opiekunów przyznała, że PPK jest potrzebny pacjentom. Brak takiej potrzeby zadeklarowało 20% użytkowników oraz 13% zapytanych opiekunów.



Rys. 10. Odczucie potrzeby korzystania z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów

Odpowiedzi udzielane przez pacjentów oraz ich opiekunów dotyczące różnych aspektów stosowania Personalnego Paszportu Komunikacyjnego pozwalają wnioskować, że narzędzie w bardzo dużej mierze spełnia swoją funkcję, jaką jest wspieranie codziennego porozumiewania się osób z afazją.

Z opinii większości użytkowników oraz ich opiekunów wynika, że:

- posługiwanie się narzędziem jest łatwe;
- większość pacjentów nie ma trudności w odnalezieniu potrzebnych informacji;
- osoby z afazją, które stosują narzędzie na co dzień lubią swoje paszporty i chętnie z nich korzystają;
- nie wstydzą się używać PPK;
- narzędzie jest potrzebne osobom z głębokimi problemami w językowym porozumiewaniu się.

Na podstawie opinii wyrażonych przez respondentów, można wnioskować, że Personalny Paszport Komunikacyjny jest narzędziem wpisującym się w założenia podejścia pragmatycznego w terapii osób z afazją. Z uwagi na fakt, że w koncepcji tej nacisk kładziony jest przede wszystkim na aktywizowanie społeczne pacjenta oraz zwiększanie skuteczności podejmowanych przez niego działań komunikacyjnych – wykorzystanie PPK potencjalnie może mieć pozytywny wpływ na te aspekty. Nawiązując do słów Panasiuk (2013), efektywność prowadzonej terapii logopedycznej, powinna być oceniana przez pryzmat gotowości pacjenta do komunikowania się z otoczeniem. Gotowość ta jest możliwa do rozpoznania poprzez zdolności pacjenta do oddziaływania na najbliższe otoczenie, sygnalizowania swoich potrzeb, nawiązywania i podtrzymywania kontaktu oraz poziom samodzielności, prezentowany przez pacjenta w różnych interakcjach komunikacyjnych.

Z uwagi na przytoczone kwestie oraz opinie użytkowników PPK i ich opiekunów możliwe jest sformułowanie wniosków, że wdrożenie Personalnego Paszportu Komunikacyjnego w terapii neurologopedycznej jako wsparcie osoby dorosłej z zaburzeniami językowego porozumiewania się pozwala na:

- zwiększenie poczucia pewności pacjenta podczas codziennych rozmów;
- ułatwienie codziennego procesu komunikacji językowej;
- spełnienie w dużej mierze potrzeb komunikacyjnych użytkowników.

4.5. Rola oceny funkcjonowania językowego i komunikacyjnego pacjenta z afazją w kontekście wprowadzenia Personalnego Paszportu Komunikacyjnego w procesie terapii logopedycznej

W diagnozie logopedycznej zaburzeń afatycznych za główny cel powinno się traktować sprawdzenie możliwości pacjenta i określenie profilu jego potrzeb (Panasiuk, 2008). Dzięki temu możliwe jest zaplanowanie odpowiednich działań poprzez wybranie strategii terapeutycznych, które zwiększą efektywność chorego w codziennych sytuacjach komunikacyjnych.

Za Panasiuk (2013) można wyróżnić trzy główne podejścia diagnostyczne:

- eksperymentalno-kliniczne,
- psychometryczne,
- psychometryczno-kliniczne¹³.

Pierwsze z nich – podejście eksperymentalno-kliniczne – skupia się na analizie zaburzeń funkcji werbalnych oraz wskazaniu mechanizmów ich występowania. W próbach eksperymentalno-klinicznych dokonuje się oceny praksj, gnozji, leksji, grafii, pamięci i kalkalii. Podejście to daje szansę dostosowania procedury badawczej do możliwości i stanu, w którym aktualnie znajduje się pacjent (Szumska, 1980; Panasiuk, 2013).

W podejściu psychometrycznym za pomocą wystandaryzowanych testów określa się, jakie modalności językowe są zaburzone, przypisuje się objawy do określonych typów afazji i wykazuje głębokość deficytu językowego. Narzędzia diagnostyczne muszą być skonstruowane w taki sposób, by minimalizować wpływ pamięci, poziomu inteligencji oraz wykształcenia na ocenę zaburzeń afatycznych. Powinny także uwzględnić czynnik czasowy, mający wpływ na zmienność objawów.

Trzecie podejście metodologiczne – psychometryczno-kliniczne – stanowi próbę połączenia dwóch powyższych stanowisk. Umożliwia opisanie struktury zaburzeń mowy oraz wskazanie poziomu zaburzeń czynności mowy (Panasiuk, 2013).

Jak podaje Panasiuk (2013), najlepszym rozwiązaniem metodycznym w diagnostyce logopedycznej jest całościowe, pragmatyczne i funkcjonalne podejście komunikacyjne, połączone z oceną ilościową. Daje to możliwość uzyskania

¹³ Zbioru i dokładnego opisu testów funkcjonujących w praktyce logopedycznej dokonała Jolanta Panasiuk (2013) w podręczniku *Afazja a interakcja. Tekst-metatekst-kontekst*, s. 154–161.

najdokładniejszej i najpełniejszej oceny zachowań komunikacyjnych osób z afazją (Holland, 1980; Panasiuk, 2013).

W ocenie potencjalnych możliwości chorego do nauczenia się posługiwania Personalnym Paszportem Komunikacyjnym takie holistyczne podejście jest najbardziej pożądanym. Ocenę sprawności językowych można połączyć z systematyczną obserwacją pacjenta w różnych uwarunkowaniach sytuacyjnych, uzupełnionych o opinie i spostrzeżenia opiekunów. Dzięki tak szerokiemu spojrzeniu, specjalista ma szansę pełnej personalizacji i optymalizacji narzędzia wobec rzeczywistych potrzeb pacjenta.

Neurologopeda, po sporządzeniu dokładnego opisu zaburzeń afatycznych, ustaleniu ich głębokości, a także określeniu mocnych i słabych stron pacjenta, powinien skierować go na ocenę procesów poznawczych, której dokonuje neuropsycholog. Wyniki uzyskane przez chorego poszerzają perspektywę diagnostyczną, dostarczając specjalistom informacji na temat pamięci, poziomu uwagi, percepcji, przetwarzania niewerbalnego i funkcji wykonawczych, odgrywających znaczącą rolę podczas wprowadzania paszportu do codziennej komunikacji pacjenta.

Ważne jest też, by dokonać oceny potencjału i możliwości pacjenta, jak również jego rokowań w celu spojrzenia na proces terapii neurologopedycznej w szerszej perspektywie (Hux i in., 2008).

4.6. Warunki sprzyjające wdrażaniu Personalnego Paszportu Komunikacyjnego jako wsparcia osób z afazją

Jednym z podstawowych kryteriów do wprowadzenia jakiegokolwiek rozwiązania wspierającego komunikację pacjenta z zaburzeniami afatycznymi jest zapewnienie mu sprzyjających ku temu warunków (Hux i in., 2008).

Opracowanie i wdrożenie do codziennej komunikacji PPK pozwala o wiele sprawniej i łatwiej przekazać osobie z afazją jakąś informację. Zwiększa także szansę odbiorcy komunikatu na lepsze zrozumienie i zinterpretowanie intencji nadawcy.

Osobą decyzyjną w kwestii wprowadzenia PPK jest przede wszystkim pacjent, gdyż to on jest potencjalnym użytkownikiem.

Zadaniem terapeuty jest pokazanie możliwości zastosowania narzędzia, zachęcenie do używania go. Jeśli pacjent wyrazi chęć wprowadzenia takiego rozwiązania, logopeda powinien zadbać o wytłumaczenie zasad korzystania z paszportu bliskim pacjenta. W końcu oni również będą poniekąd użytkownikami narzędzia. Kluczowe jest, by poszczególne karty były wprowadzane/tworzone z uwzględnieniem ścisłej

współpracy z rodziną lub opiekunami. Ich zaangażowanie ułatwi naukę posługiwania się PPK w różnych sytuacjach życia codziennego.

Stopniowe wprowadzanie kart i rozbudowywanie Personalnego Paszportu Komunikacyjnego daje osobom z afazją oraz ich bliskim szansę i czas na naukę stosowania takiego rozwiązania w codziennym życiu. Jest to ważne z tego względu, że pozwala na opanowanie zasad użycia PPK i zapamiętanie zawartości poszczególnych kart, co ułatwi w przyszłości przeszukiwanie jego zawartości i posługiwanie się narzędziem. Przekazanie pacjentowi zbyt dużej liczby kart paszportowych na raz, mogłoby sprawić trudność w ich opanowaniu, zniechęcić go i w konsekwencji przyczynić się do odrzucenia narzędzia.

Potencjalną przyczyną niepowodzeń w procesie wdrażania PPK jest także pośpiech. Osoba z afazją potrzebuje wystarczająco dużo czasu, by opanować umiejętności korzystania z narzędzia podczas spotkań terapeutycznych. Specjalista powinien mieć możliwość dokonania analizy i weryfikacji skuteczności stosowanych metod, by wprowadzić odpowiednie korekty do narzędzia i tym samym zmaksymalizować wsparcie procesu komunikacji z pacjentem.

Chory musi dostrzegać skuteczność narzędzia nie tylko w gabinecie logopedycznym, ale także poza nim. O sukcesie wprowadzenia PPK i o tym, że narzędzie jest funkcjonalne można mówić wtedy, gdy pacjent jest zmotywowany do jego używania i może realizować zamierzone przez siebie cele komunikacyjne.

Ważnym jest, by co jakiś czas weryfikować, jakie są indywidualne odczucia pacjenta na temat korzystania z PPK i uwzględniać jego pełne uczestnictwo w podejmowaniu decyzji o zmianach dotyczących struktury i/lub treści narzędzia (Hux i in., 2008).

Jako okoliczności sprzyjające pacjentowi i mogące zwiększyć poziom poczucia własnej skuteczności osoby z afazją można wskazać:

- zadbanie o jego komfort psychiczny,
- wspieranie rozmówcy poprzez stosowanie prostego języka,
- zapewnienie odpowiedniego czasu na jak najdokładniejsze przetworzenie komunikatu,
- rozstrzyganie problemów zaistniałych podczas rozmowy (tłumaczenie niejasności w przekazie, pomoc w lepszym zrozumieniu komunikatu),
- zapewnienie czasu na swobodne sformułowanie wypowiedzi,

- zaakceptowanie obniżonych możliwości pacjenta w porozumiewaniu się,
- ułatwianie udziału w życiu społecznym poprzez odpowiednie przygotowywanie i zachęcanie do interakcji z ludźmi (Howe, Worrall i Hickson, 2004).

Zapewnienie sprzyjających warunków pacjentowi wiąże się dodatkowo z edukowaniem i uświadamianiem otoczenia na temat tego, czym jest afazja, z jakimi trudnościami borykają się chorzy i w jaki sposób udzielić im wsparcia i pomocy.

4.7. Rola opiekunów w terapii osób dorosłych z afazją, u których wdrożono Personalny Paszport Komunikacyjny

W związku z tym, że chorzy z afazją często stają się zaleźni od swoich bliskich, specjaliści mają za zadanie zadbać także o ich odpowiednie przygotowanie. Należy sprawić, by opiekunowie, jako najczęstszy partnerzy komunikacyjni, stali się ekspertami w zakresie wspierania, a nie wyręczania chorego podczas codziennych sytuacji komunikacyjnych (Hux i in., 2008).

Każdy terapeuta pracujący z osobami z afazją, powinien być nastawiony na natychmiastową i skuteczną pomoc. Musi tak zaplanować swoje działania, by zapewnić choremu możliwość porozumiewania się z otoczeniem. Proces wdrażania Personalnego Paszportu Komunikacyjnego w celu wspierania chorego z afazją powinien wobec tego zakładać realizację następujących etapów:

1. jak najbardziej uszczegółowione zaplanowanie działań terapeutycznych;
2. praca terapeutyczna z pacjentem z zaburzeniami afatycznymi w oparciu o trening komunikacyjny wspierany poprzez PPK;
3. nawiązanie współpracy z członkami rodziny/opiekunami i włączenie ich do działań terapeutycznych, poprzez przekazanie zrozumiałych instrukcji i pomocnych wskazówek;
4. maksymalizacja indywidualizacji procesu terapeutycznego poprzez ewaluację efektów, weryfikację działań terapeutycznych i ewentualną modyfikację założonych wcześniej celów.

W planowaniu skutecznej terapii należy, oprócz kompleksowej diagnostyki, przeprowadzić dokładny wywiad z opiekunami i ustalić odpowiednie strategie działania. Osoby te powinny zobowiązać się do tego, że będą utrzymywać wprowadzane rozwiązania i zaangażować się w proces terapeutyczny. W przeciwnym wypadku trudniej będzie realizować zamierzone plany i przekładać efekty wypracowane w gabinecie

logopedycznym na szerszy – społeczny kontekst komunikacyjny (Bruno i Dribbon, 1998; Gleba, 2019).

Założeniem wprowadzenia PPK jest przecież stosowanie go przez pacjenta na co dzień, w różnych miejscach, sytuacjach i kontekstach, w celu ułatwienia wyrażenia potrzeb, myśli oraz umożliwienie mu nawiązywania i podtrzymywania relacji. Przede wszystkim jednak najczęściej przebywa on w otoczeniu osób bliskich i to z nimi musi się porozumiewać.

Prawidłowo przeprowadzona interwencja w połączeniu z odpowiednimi zaleceniami dla opiekunów stanowi podstawę realizacji i osiągnięcia celów terapeutycznych (Bruno i Dribbon, 1998; Hux i in., 2008).

Pacjent oraz osoby z jego środowiska muszą dostrzegać celowość stosowanych rozwiązań i nauczyć się posługiwania PPK, by możliwe było przeniesienie umiejętności wypracowanych w warunkach kontrolowanych na sytuacje poza gabinetem logopedycznym, zanim zakończy proces terapeutyczny i chory zostanie odesłany do domu.

Logopeda jest zobowiązany do poinstruowania opiekunów, na czym dokładnie polega codzienne stosowanie Personalnego Paszportu Komunikacyjnego oraz kiedy i w jaki sposób go używać. Regularne ćwiczenia utrwalające umiejętności wypracowane w gabinecie logopedycznym pozwolą pacjentowi nabrać wprawy w przekładaniu zdobytej wiedzy na codzienne, spontaniczne sytuacje. Treningi w domu, które gwarantują bezpieczne warunki komunikacyjne dla pacjenta, stwarzając szansę przepracowania tego, co już potrafi w sprzyjającym, dobrze znanym sobie otoczeniu, ułatwiają i przyspieszają cały proces terapeutyczny.

Specjalista dodatkowo może polecić opiekunom konkretne ćwiczenia do wykonywania w domu. Przykładowo, mogą to być codzienne rozmowy na temat planów na dany dzień, zadawanie pytań o samopoczucie pacjenta, prośby o wyrażenie jego zdania na konkretny temat, wyrażenie preferencji co do sposobu spędzania wolnego czasu itd.

Pacjent, poprzez wspieranie i zachęcanie do wskazywania na kartach tematycznych odpowiednich ilustracji, podpisów, doskonali sprawność korzystania z PPK, odszukiwania w nim potrzebnych haseł oraz wykorzystywania ich w różnych kontekstach sytuacyjnych.

5. Metodologia badań własnych

5.1. Określenie problemów i celów badawczych

Zjawiska językowe, możliwości komunikacyjne i poznawcze osób z afazją ukazują problemy badawcze, skupiające zainteresowanie przedstawicieli z różnych dziedzin i specjalności naukowych. Wiąże się to z koniecznością poszukiwania rozwiązań metodologicznych, pozwalających na opisanie nie tylko zjawisk językowych w afazji, ale także holistycznego ujęcia funkcjonowania osób, które doświadczają tego zaburzenia. Afazjologia zajmuje się opisem i interpretacją wielu problemów związanych z funkcjonowaniem językowym osób z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego. Z uwagi na liczebność tych zjawisk, należy wyjść poza ramy ograniczające się jedynie do opisu i wyjaśnienia mechanizmu powstawania afazji. Zgodnie z postulatem Panasiuk (2015, s. 195): „należy odpowiedzieć na pytania dotyczące etiologii zaburzenia, jego patomechanizmu i symptomatyki, dokonać klasyfikacji spektrum zaburzeń afatycznych, wskazać zaburzenia współwystępujące, wyznaczyć procedury terapeutyczne, uwzględniające z jednej strony stopień zaburzonych czynności językowych, z drugiej zaś – stan możliwości komunikacyjnych pacjenta, a także określić czas i efektywność rehabilitacji”.

Nawiązując do rozważań poruszanych we wcześniejszych rozdziałach, w rekonwalescencji pacjentów po przebytym udarze mózgu duże znaczenie mają czynniki biologiczne i psychospołeczne, co jest podkreślane przez wielu autorów (Guzek i in., 2019; Kobyłańska i in., 2018; Stelmach i in., 2016). Jednym z takich czynników jest poczucie własnej skuteczności (ang. *self-efficacy*). W dotychczasowych badaniach, dotyczących tego zagadnienia wielokrotnie zauważano, że większy poziom poczucia własnej skuteczności przekłada się na poprawę osiągnięć jednostki, dzięki zwiększeniu się jej motywacji do działania. Niższe poczucie własnej skuteczności natomiast może mieć związek z występowaniem depresji, pojawieniem się objawów lękowych oraz uczuciem bezradności (Bandura, 1977; Schwarzer i Fuchs, 1996; Juczyński, 2000).

Po wnikliwych poszukiwaniach i przeanalizowaniu literatury dotyczącej zagadnienia własnej skuteczności, autorka niniejszej rozprawy dostrzega konieczność rozszerzenia diagnostyki osób z afazją o zbadanie tego zjawiska, w szczególności w kontekście komunikacyjnym. Rozmowa – jak wielokrotnie podkreślano we wcześniejszych

rozważaniach – jest podstawą interakcji między ludźmi, co czyni ją kluczowym aspektem dla rehabilitacji afazji (Brady, Kelly, Godwin i Enderby, 2016).

Poprzez konwersację człowiek ma szansę dzielić się swoimi opiniami i doświadczeniami życiowymi, budować swoją tożsamość społeczną (Leaman i Edmonds, 2019). Osoby z afazją oraz członkowie ich rodzin podkreślają, że rozmowa jest ich największą potrzebą komunikacyjną. Dlatego też zaburzenia afatyczne mają duży wpływ na postrzeganie siebie jako osoby niepełnosprawnej przede wszystkim w kontekście komunikacyjnym (Wallace i in. 2017). Afazja często przyczynia się do wycofania się z interakcji społecznych, co może prowadzić do izolacji, depresji, utraty pracy, a nawet zaburzeń poczucia własnej tożsamości (Shadden, 2005). Stopień poczucia własnej skuteczności może stanowić bardzo istotny aspekt motywacji pacjenta do uczestnictwa nie tylko w terapii, ale przede wszystkim w życiu społecznym (Morrison, 2016; Leaman i Edmonds, 2019).

W pracach badawczych poświęconym konsekwencjom przewlekłych chorób neurologicznych coraz częściej uwzględnia się szerszą perspektywę, która nie ogranicza się wyłącznie do oceny zdrowia człowieka pod kątem biologicznym, ale obejmuje możliwości funkcjonowania pacjenta w życiu codziennym, jego samopoczucie oraz stan emocjonalny. Takie badania przeprowadzili między innymi Parker i współpracownicy (2018) i wynikało z nich, że oprócz tego, że już sama afazja znacznie ogranicza zdolność porozumiewania się, to obniżone poczucie własnej skuteczności może jeszcze bardziej zaburzać ten proces. Zarówno w polskim, jak i zagranicznym piśmiennictwie bardzo trudno jest znaleźć jakiekolwiek informacje dotyczące oddziaływania zaburzeń afatycznych na poziom poczucia własnej skuteczności jednostki i odwrotnie.

Istnieją nieliczne publikacje na podstawie których możliwe jest pośrednie wsparcie tezy o wpływie poczucia skuteczności na funkcjonowanie komunikacyjne osób z afazją. Na przykład wyniki badań przeprowadzonych przez Damush i współpracowników (2016) sugerują, że wiara we własne umiejętności radzenia sobie w różnych sytuacjach może służyć jako czynnik wzmacniający uzyskiwanie pozytywnych wyników w terapii po uszkodzeniu mózgu, zwłaszcza w zakresie niezależności funkcjonalnej (wykluczając pacjentów z umiarkowanymi i ciężkimi zaburzeniami poznawczymi). Przeprowadzona analiza wskazała na duże prawdopodobieństwo, że wyższy poziom poczucia własnej skuteczności jednostki poprawia jej zdolności do rozwiązywania problemów oraz zwiększa poziom angażowania się w różnego rodzaju aktywności. Zbadano, że poziom poczucia własnej

skuteczności przekłada się na lepsze funkcjonowanie osób, które doznały uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego oraz pozytywne wyniki osiągane w terapii. Na istotne związki między poruszonym zagadnieniem a ogólnym funkcjonowaniem oraz wynikami rehabilitacji wskazywała także Barlow (2010).

W związku z propozycją rozszerzenia perspektywy w opisie funkcjonowania językowego osób z afazją istotne stają się pytania o związek poziomu poczucia własnej skuteczności ze stanem sprawności komunikacyjnych i interakcyjnych osób z afazją poudarową.

Zakładając, że poczucie własnej skuteczności może wpływać na stopień gotowości jednostki do wchodzenia w relacje społeczne (por. Wilkinson i Wielaert, 2012; Leaman i Edmonds, 2019; Dada i in. 2019), porównanie i ocena odczuć w sytuacjach interakcji językowej osób korzystających z PPK i niekorzystających z narzędzia może być kategorią istotną zarówno diagnostycznie, jak i z perspektywy planowania i realizowania procesu terapeutycznego.

Jak podaje Pilch (2001), problemy badawcze należy formułować w taki sposób, by były one przedstawione w postaci pytań, na które możemy uzyskać odpowiedzi poprzez prowadzenie badań naukowych. Problematykę badań podjętych w niniejszej rozprawie można zatem przedstawić w formie następujących zagadnień:

- Czy, a jeśli tak, to w jakim stopniu, wdrożenie do terapii neurologopedycznej osób z afazją Personalnego Paszportu Komunikacyjnego wpływa na ich poczucie własnej skuteczności?
- Czy dzięki wsparciu poprzez Personalny Paszport Komunikacyjny pacjenci czują się pewniej w sytuacjach komunikacyjnych i są bardziej zmotywowani do samodzielnego podejmowania rozmów z innymi ludźmi?
- Czy Personalny Paszport Komunikacyjny może być istotnym narzędziem wspomagającym terapię logopedyczną osób z afazją?
- Czy pacjenci dostrzegają pozytywne aspekty stosowania Personalnego Paszportu komunikacyjnego w kontekście ich gotowości komunikacyjnej oraz codziennego porozumiewania się?

Podsumowując, celem niniejszych badań była ocena poczucia sprawstwa w kontekście funkcjonowania komunikacyjnego u osób z długotrwale utrzymującą się afazją poudarową, a także opisanie roli, jaką ma Personalny Paszport Komunikacyjny w procesie terapii neurologopedycznej pacjentów z zaburzeniami komunikacji językowej

o etiologii mózgowej. W dużej mierze odniesiono się do pragmatycznego poziomu użycia języka osób z głębokimi zaburzeniami afatycznymi. Zagadnienia otwartości na kontakt z drugim człowiekiem, poczucia własnej skuteczności pacjentów w sytuacjach komunikacyjnych, samodzielności oraz umiejętności nawiązywania rozmowy w sytuacjach komunikacyjnych są bardzo ważnymi kwestiami w odniesieniu do funkcji społecznej języka.

5.2. Procedura doboru uczestników badania

Podczas doboru dwóch głównych grup badanych, w których znalazły się osoby z afazją poudarową uwzględniono:

- dane z dokumentacji medycznej pacjentów (historia zachorowania, rozpoznanie kliniczne, wyniki badań neurologicznych);
- informacje uzyskane z bezpośredniego wywiadu z chorym, jego bliskimi (relacje z rodziną, opiekunami, znajomymi, ocena sprawności językowych przed oraz po incydencie neurologicznym);
- dane z obserwacji pośredniej i bezpośredniej;
- wyniki dodatkowych badań specjalistycznych (m. in. neuropsychologicznych, neurologopedycznych, audiologicznych, psychiatrycznych, okulistycznych).

Wybór uczestników badania został dokonany na podstawie niniejszych kryteriów:

- zdiagnozowana afazja w wyniku organicznego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego w obrębie obszaru mowy, stwierdzonego przed 2017 rokiem;
- zachowana orientacja w otoczeniu i własnej sytuacji oraz wykluczenie współtowarzyszących zaburzeń świadomości;
- ustabilizowany stan kliniczny.

Ze względu na zróżnicowanie objawów i zaburzeń prezentowanych przez osoby z afazją poudarową, z badań wykluczono osoby, w których obrazie klinicznym odnotowano takie czynniki, jak:

- wielokrotne incydenty neurologiczne;
- widoczne w badaniach neuroobrazowych liczne zaniki korowo-podkorowe oraz wieloogniskowe uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego;
- współwystępowanie innych jednostek patologii mowy.

Z uwagi na odmienną charakterystykę społeczną osób biorących udział w badaniu (do której zaliczyć należy płeć, wiek, wykształcenie), różnice w obrazie klinicznym choroby, a także nieco zróżnicowaną głębokość oraz rodzaj zaburzeń afatycznych, ujednolicenie kwestionariusza na podstawie którego przeprowadzano badanie nie było sprawą prostą. Pytania zawarte w kwestionariuszu obejmowały zagadnienia z życia oraz sytuacji, w których każdy z pacjentów w różnym stopniu uczestniczy na co dzień. Poczucie własnej skuteczności pacjentów zostało opisane w kontekście możliwości językowych pacjentów oraz ich gotowości do interakcji pod względem emocjonalnym na tle uwarunkowań sytuacyjnych, społecznych oraz pragmatycznych. Wszyscy pacjenci brali czynny udział w terapii indywidualnej.

5.3. Charakterystyka badanych grup

Grupę badaną stanowiło łącznie 90 osób – 45 chorych po przebytym niedokrwiennym udarze lewej półkuli mózgu oraz 45 opiekunów, podzielonych na dwie podstawowe i dwie dodatkowe grupy. Wszyscy respondenci wzięli dobrowolny udział w badaniu. Warunkiem uczestnictwa dla osoby z afazją była zdiagnozowana afazja poudarowa, będąca wynikiem incydentu neurologicznego datowanego powyżej roku od momentu wypełnienia kwestionariusza oraz co najmniej roczne uczestnictwo w terapii neurologopedycznej.

Do terapii 15 osób z głębokimi objawami afazji motorycznej został wprowadzony PPK w różnych okresach terapii (u każdej powyżej 1 roku). Celem zastosowania narzędzia było ułatwienie procesu porozumiewania się pacjentom z długotrwałe utrzymującymi się zaburzeniami nadawania mowy. Pierwszą grupę stanowili zatem pacjenci posługujący się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym, czyli narzędziem wspomagającym terapię osób dorosłych z afazją, opracowanym w latach 2016–2018. Pacjenci z tej grupy zostali wybrani na podstawie prezentowanych zaburzeń i trudności w językowym porozumiewaniu się oraz możliwości zastosowania PPK w ich procesie terapeutycznym (z uwagi na odpowiedni poziom funkcjonowania poznawczego). Jest to nieliczna grupa z uwagi na fakt, że niewielu pacjentów z afazją przejawia tak głębokie zaburzenia nadawania mowy, przy zachowanej na wysokim poziomie umiejętności rozumienia i utrzymujące się przez długi czas (ponad 12 miesięcy).

W drugiej grupie natomiast znalazły się osoby z afazją motoryczną, poddane tradycyjnej, gabinetowej terapii neurologopedycznej, bez zastosowania rozwiązań oraz metod komunikacji wspomagającej, ani alternatywnej.

Badaniem objęte zostały w sumie 4 grupy osób – 2 grupy podstawowe oraz 2 grupy dodatkowe.

Wyróżniono następujące grupy podstawowe:

- P1 – osoby z afazją posługujące się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym (15 osób);
- P2 – osoby z afazją niekorzystające z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego, ani innych narzędzi wspomagających porozumiewanie się (30 osób).

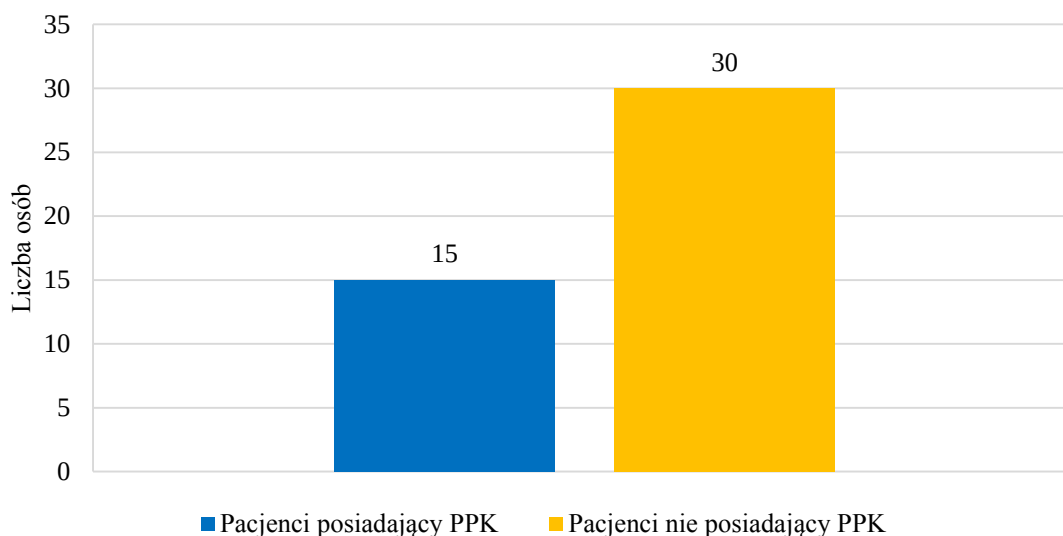
Dane zgromadzone w powyższych grupach podstawowych zostały wykorzystane do porównania i analizy, co umożliwiło zweryfikowanie sformułowanych wcześniej hipotez na temat subiektywnych odczuć pacjentów co do ich możliwości w zakresie skutecznej interakcji komunikacyjnej, poczucia własnej skuteczności oraz samodzielności w sytuacjach komunikacyjnych, umiejętności nawiązywania rozmowy w codziennych sytuacjach wymagających kontaktów z drugim człowiekiem oraz otwartości na interakcję językową. Dzięki zebranych danym możliwa była także ocena, czy i w jakim stopniu wprowadzenie PPK do komunikacji chorych z afazją może wpłynąć na ich funkcjonowanie w kontekście wspomnianych obszarów.

Wyróżniono także 2 grupy dodatkowe, w których znaleźli się opiekunowie osób z afazją:

- opiekunowie osób z afazją posługujących się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym (15 osób);
- opiekunowie osób z afazją, które nie posługują się PPK oraz innymi narzędziami wspomagającymi porozumiewanie się (30 osób).

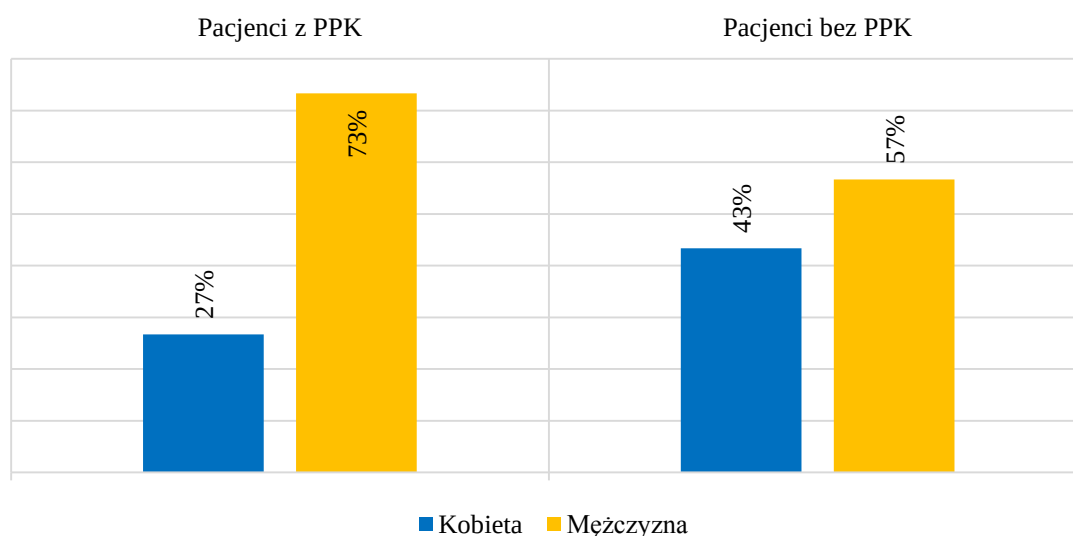
Odpowiedzi opiekunów zgromadzono w celu wzmocnienia zasadności hipotez sformułowanych w ramach niniejszej rozprawy, a odpowiedzi opiekunów osób korzystających z PPK wykorzystano w opisie narzędzia, jakim jest Personalny Paszport Komunikacyjny, który został umieszczony w jednym z wcześniejszych rozdziałów.

W grupie podstawowej P1 było 15 osób, które na co dzień korzystają z PPK, natomiast w grupie P2 – 30 osób z afazją, które nie korzystały dotychczas z narzędzia, co przedstawiono na poniższym wykresie (rys. 11).



Rys. 11. Liczebność grup podstawowych respondentów

Wśród osób korzystających z PPK było 27% kobiet i 73% mężczyzn, natomiast w grupie pacjentów nieużywających PPK kobiety stanowiły 43%, a mężczyźni 57% niniejszej grupy (rys. 12).

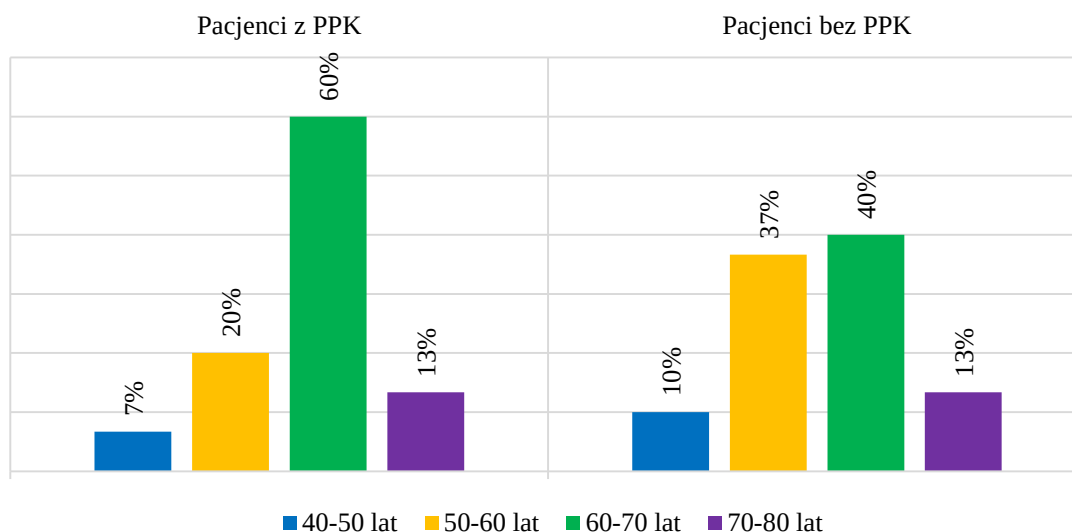


Rys. 12. Płeć respondentów

Uczestnicy badania byli zróżnicowani pod względem wieku, co ilustruje wykres poniżej (rys. 13). Wśród respondentów korzystających z PPK (P1) 7% to osoby w przedziale wiekowym 40–50 lat, 20% osób w wieku 50–60 lat, pacjenci w wieku 60–70 lat to najliczniejsza grupa, stanowiąca 60%, a 13% to respondenci pomiędzy 70 a 80 rokiem życia.

W grupie P2 dane dotyczące wieku rozłożyły się podobnie – najmniej liczny był przedział wiekowy 40–50 lat, stanowiący 10% oraz 70–80 lat, do którego zaliczono 13%

respondentów w obrębie grupy osób niekorzystających z PPK. Najbardziej liczna grupa to osoby w wieku 60–70 lat – 40% oraz w przedziale 50–60 lat, stanowiące 37% wszystkich respondentów z tej grupy.



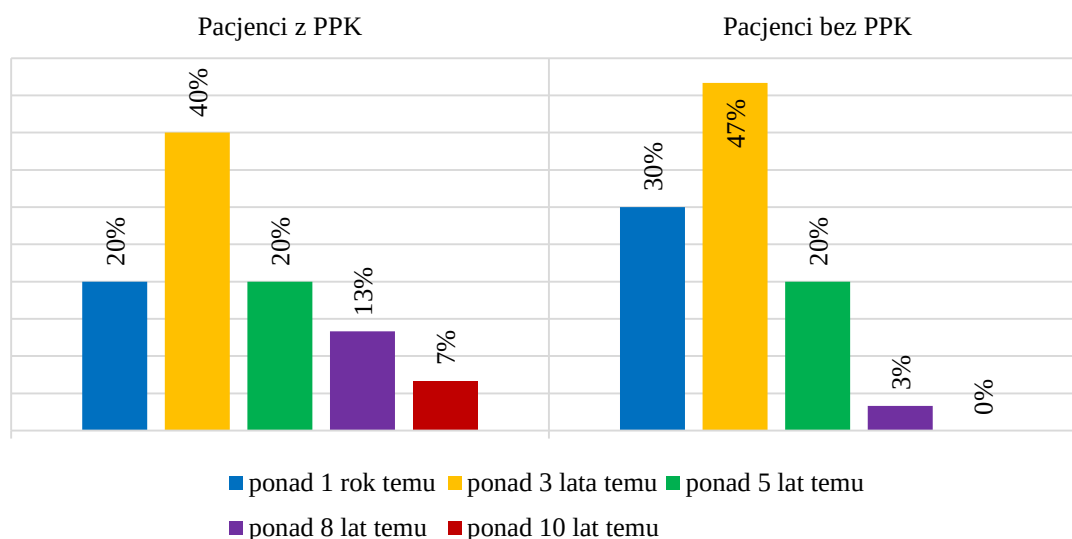
Rys. 13. Wiek pacjentów

Jednym z głównych kryteriów doboru uczestników badania był okres wystąpienia udaru, wynoszący co najmniej rok od momentu zachorowania. Każdy z pacjentów był objęty terapią logopedyczną i/lub neuropsychologiczną. W obrazie klinicznym uczestników różnił się czas zachorowania – najdłuższy wynosił 11 lat od momentu wystąpienia zaburzeń mowy, najkrótszy 1,5 roku. Szczegółowe dane procentowe na temat okresu, jaki minął po przebytym udarze u osób w obydwu grupach zaprezentowano na wykresie umieszczonym poniżej (rys. 14). Wśród pacjentów korzystających z PPK, najwięcej osób, bo aż 40% doznało udaru ponad 3 lata przed momentem udziału w badaniu. Taka sama liczba respondentów – po 20% zachorowała ponad rok i ponad 5 lat temu. Okres 8 lat minął u 13% badanych, a 7% wszystkich pacjentów przeszła udar ponad 10 lat temu.

Proces komunikacji u osób z afazją jest zawsze zakłócony i tworzy zindywidualizowany obraz funkcjonowania chorego. Na całokształt funkcjonowania chorego z pewnością mają także wpływ czynniki społeczno-środowiskowe, jego usposobienie, ale także stopień i głębokość zaburzeń afatycznych.

W dwóch podstawowych grupach znalazły się osoby ze zdiagnozowaną – powyżej 12 miesięcy od momentu badania – afazją ruchową lub mieszaną z przewagą objawów odpowiadających afazji motorycznej o znacznym stopniu nasilenia objawów, będącą wynikiem uszkodzenia lewej półkuli mózgu.

W grupie osób, które nie korzystają z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego dane rozkładają się podobnie – najwięcej, bo aż 47% pacjentów miało udar ponad 3 lata temu. Liczną grupę stanowią także osoby, które zachorowały rok wcześniej – stanowią 30% wszystkich respondentów z grupy P2. Na ponad pięcioletni okres od zachorowania wskazało 20% pacjentów, a tylko 3% osób zaznaczyło, że od incydentu mózgowego minęło ponad 8 lat.



Rys. 14. Czas po przebyciu udaru

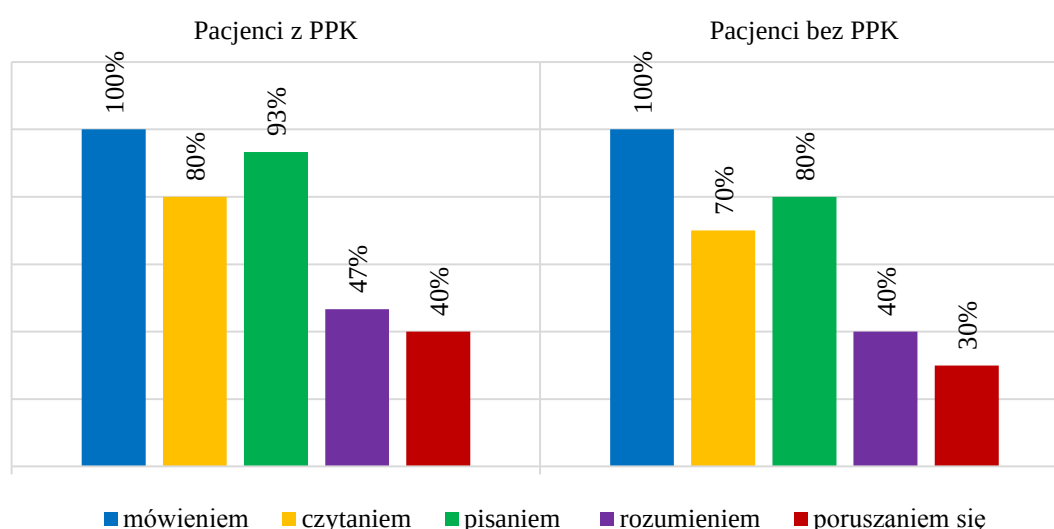
Pacjenci przejawiali głębokie zaburzenia nadawania mowy, przy stosunkowo dobrze zachowanym rozumieniu komunikatów werbalnych. Charakterystyczne dla respondentów były trudności w zakresie mowy dialogowej, narracyjnej, powtarzania, pisanie, a także głośnego czytania (często przy częściowo zachowanej umiejętności czytania globalnego). Wielu spośród pacjentów uczestniczących w badaniu miało niedowład połowiczny prawostronny o różnym stopniu nasilenia.

Uczestników badania zapytano o problemy, z jakimi zmagają się po udarze i poproszono o zaznaczenie odpowiednich odpowiedzi w kwestionariuszu (w tym pytaniu była możliwość wielokrotnego wyboru):

Mam problem z:

- mówieniem,
- czytaniem,
- pisanie,
- rozumieniem,
- poruszaniem się.

Odpowiedzi pacjentów przedstawiono na poniższym wykresie (rys. 15). W obydwu grupach – P1 i P2 wszyscy jednogłośnie zadeklarowali problemy z mówieniem. Na drugim miejscu zgłaszano kłopoty w pisaniu – aż 93% osób z grupy pacjentów posługujących się PPK i 80% ankietowanych z grupy bez PPK zaznaczyła tę odpowiedź. Spore trudności odnotowuje się także w umiejętności czytania – 80% osób z PPK i 70% osób, które nie posługują się narzędziem wskazała ten punkt w kwestionariuszu. Najmniejszy procent odpowiedzi dotyczących odczuwanych na co dzień problemów dotyczy rozumienia mowy – 47% użytkowników PPK i 40% pozostałych ankietowanych zauważa u siebie takie deficyty. Ponadto, respondenci zaznaczali w arkuszu, czy oprócz zaburzeń ściśle dotyczących afazji mają także problemy w poruszaniu się – wśród osób z PPK 40% pacjentów zaznaczyło taką odpowiedź, a w grupie P2 ten wariant wskazało 30% respondentów. W obydwu badanych grupach znalazły się osoby poruszające się na wózku inwalidzkim lub o kuli łokciowej czy lasce.



Rys. 15. Problemy pacjentów po udarze w ich odczuciu

5.4. Organizacja i przebieg badań

Głównym badaniem objęto łącznie 45 pacjentów po przebytych udarach niedokrwiennym lewej półkuli mózgu.

Wszyscy, którzy wzięli udział w badaniu byli mieszkańcami województwa pomorskiego i od co najmniej roku korzystali z terapii prowadzonej przez zespół specjalistów w Fundacji Wsparcia Osób z Zaburzeniami Komunikacji „Między Słowami” w Gdyni. Badania przeprowadzono od kwietnia 2018 roku do grudnia 2018 roku.

5.5. Hipotezy badawcze

Przyjazne warunki komunikacji dla pacjentów z afazją są ważnym do spełnienia kryterium w kontekście wprowadzenia jakiegokolwiek rozwiązania, mającego na celu wsparcie procesu porozumiewania się w różnych sytuacjach życia codziennego (Hux, Weissling i Wallace 2008; Gleba, 2019). Rozumie się przez to zapewnienie odpowiedniego wsparcia osobie z zaburzeniami afatycznymi, poprzez zadbanie o jej komfort psychiczny, zachęcanie do rozmowy, niepośpieszanie jej oraz budowanie pewności siebie jako pełnoprawnego i pełnowartościowego uczestnika rozmowy. Takie postępowanie może przynieść korzystne efekty w odniesieniu do poziomu poczucia skuteczności chorego z afazją (Howe, Worrall i Hickson, 2004).

Podczas wdrażania i stosowania Personalnego Paszportu Komunikacyjnego należy sukcesywnie sprawdzać i uwzględniać indywidualne odczucia pacjenta wobec narzędzia oraz umożliwić mu podejmowanie samodzielnych decyzji o wszelkich zmianach i rozbudowywaniu treści oraz struktury jego osobistego narzędzia (Hux, Weissling i Wallace 2008; Róg, 2019).

Nawiązując do powyższych informacji oraz chcąc kompleksowo odnieść się do zagadnień poruszanych we wcześniejszych rozdziałach niniejszej rozprawy, hipoteza badawcza została podzielona na 4 zagadnienia odnoszące się do 4 obszarów funkcjonowania osób biorących udział w badaniach:

- łatwości w nawiązywaniu rozmowy,
- samodzielności pacjentów podczas konwersacji,
- otwartości na interakcję językową,
- poziomu poczucia własnej skuteczności.

W odniesieniu do powyższych obszarów, na podstawie dostępnej literatury dotyczącej poruszanych zagadnień oraz danych uzyskanych z ankiet przeprowadzonych na potrzeby niniejszej rozprawy, w których udział brali opiekunowie osób z afazją, uczestniczących w części zasadniczej badań realizowanych przez autorkę, skonstruowano następujące hipotezy:

- **Hipoteza 1.** Pacjenci z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym łatwiej nawiązują rozmowę niż pacjenci bez PPK.

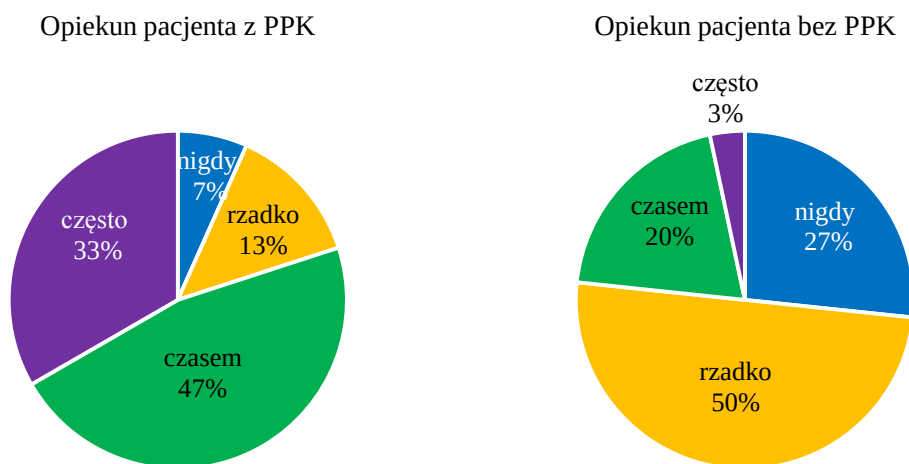
Tak sformułowana hipoteza jest poparta obserwacjami i badaniami przeprowadzonymi w kontekście zastosowania komunikacji wspomagającej

i alternatywnej (AAC). W literaturze przedmiotu można znaleźć doniesienia, że odnotowuje się większą niezależność w sytuacjach komunikacyjnych osób z głębokimi zaburzeniami językowego porozumiewania się, a które korzystają z tego typu wsparcia, niż u osób, u których nie wdrożono żadnej strategii AAC. Wpływ na taki stan rzeczy ma fakt, że dzięki narzędziom komunikacji wspomagającej i alternatywnej, użytkownicy mają większe możliwości generowania wypowiedzi na różne tematy, poprzez wyższy poziom umiejętności wykorzystania symboli, ilustracji, pisma, zbioru haseł itd., jako substytutu lub uzupełnienia języka mówionego (Koul, 2011).

W ramach potwierdzenia zasadności sformułowania hipotezy 1., przeprowadzono dodatkowe analizy w dwóch grupach opiekunów osób, które brały udział w badaniu głównym.

Do porównywania odpowiedzi dotyczących zachowania pacjentów w sytuacjach komunikacyjnych, udzielonych przez opiekunów osób używających i nieużywających PPK, ujęto 4 pytania z kwestionariusza (numery pytań: 2, 3, 7, 8). Jedno z pytań miało charakter odpowiedzi wielokrotnego wyboru, wykonano więc osobne testy chi-kwadrat dla każdej z pięciu opcji wyboru. Najsilniejsze różnice ($p < 0,01$) w zakresie oceny funkcjonowania pacjentów pomiędzy opiekunami pacjentów korzystających z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego (PPK) a opiekunami pacjentów nieposługujących się tym narzędziem wspomagającym komunikację, zaobserwowano w zakresie oceny skłonności pacjentów do zadawania pytań. Na poniższym wykresie (rys. 16) zobrazowano rozkład udzielonych odpowiedzi na pytanie nr 3 – „Pacjent zadaje pytania” – z opcjami do wyboru: nigdy, rzadko, czasem, często.

W grupie opiekunów pacjentów używających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego dominowały deklaracje związane ze skłonnością do zadawania pytań (często lub czasem), natomiast w grupie pacjentów niewykorzystujących wspomagania komunikacji tym narzędziem najczęściej pojawiały się odpowiedzi przeczące (rzadko lub nigdy).

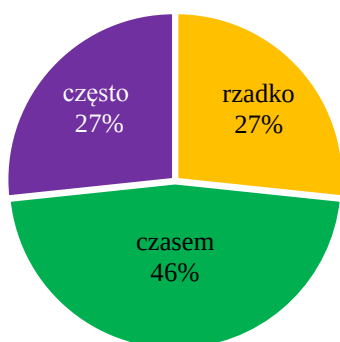


Rys. 16. Skłonność do zadawania pytań przez pacjentów w ocenie opiekunów

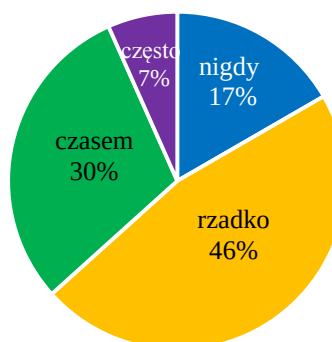
Różnice na poziomie tendencji statystycznej wystąpiły w odniesieniu do oceny pacjentów z obydwu grup przez ich opiekunów w zakresie skłonności do nawiązywania rozmowy (pytanie nr 2 – „Pacjent rozpoczyna rozmowę” z opcjami odpowiedzi do wyboru: nigdy, rzadko, czasem, często) oraz spostrzeganego braku rozmów w życiu codziennym (przy pytaniu nr 7 – „Czego Pani / Pana zdaniem brakuje pacjentowi w codziennej komunikacji?”, wskazanie odpowiedzi „brakuje mu jakichkolwiek rozmów”).

Na poniższym wykresie (rys. 17) zobrazowano rozkład udzielonych odpowiedzi na pytanie o skłonność pacjentów do nawiązywania rozmów w ocenie ich opiekunów. W grupie opiekunów pacjentów używających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego dominowały deklaracje związane z aktywnym nawiązywaniem kontaktu werbalnego (często lub czasami), natomiast w grupie pacjentów nie wykorzystujących wspomaganie komunikacji tym narzędziem najczęściej wybierano odpowiedzi świadczące o niskiej skłonności do nawiązywania samodzielnie rozmowy (rzadko lub czasem). Tylko w tej grupie opiekunów pojawiły się odpowiedzi wskazujące, że ich podopieczni nigdy sami nie szukają kontaktu werbalnego.

Opiekun pacjenta z PPK



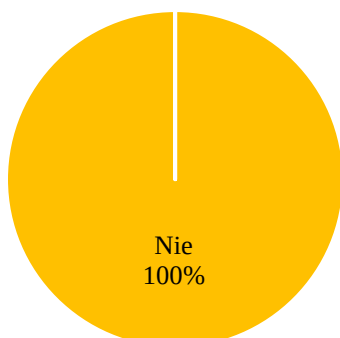
Opiekun pacjenta bez PPK



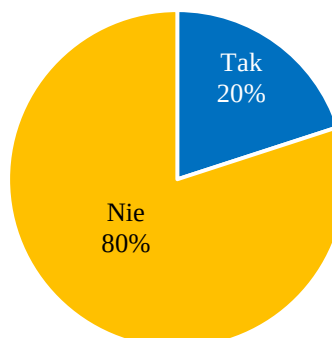
Rys. 17. Skłonność do nawiązywania rozmowy przez pacjentów w ocenie opiekunów

Na wykresie umieszczonym poniżej (rys. 18) zobrazowano rozkład odpowiedzi w obydwu grupach opiekunów w zakresie oceny odczuwalnego braku rozmów przez pacjentów. Odpowiedzi twierdzących udzielili jedynie opiekunowie pacjentów nieposługujących się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym.

Opiekun pacjenta z PPK



Opiekun pacjenta bez z PPK



Rys. 18. Odczuwanie przez pacjentów braku jakichkolwiek rozmów w ocenie opiekunów

W poniższej tabeli (tabela 1) zestawiono 4 pytania z kwestionariusza (numery pytań: 2, 3, 7, 8) oraz wyniki poszczególnych porównań, a także osiągniętą przez nie istotność statystyczną. W przypadku, gdy uzyskany wynik nie był istotny statystycznie, w ostatniej rubryce tabeli odnotowano to za pomocą skrótu „n.i.”.

Tabela 1. Wyniki testu chi-kwadrat dla odpowiedzi opiekunów na temat łatwości w nawiązywaniu rozmowy przez pacjentów w różnych sytuacjach komunikacyjnych

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi opiekunów pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi opiekunów pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
2. Pacjent rozpoczyna rozmowę • nigdy • rzadko • czasem • często	0 27 47 27	17 47 30 7	7,281	$p < 0,1$
3. Pacjent zadaje pytania • nigdy • rzadko • czasem • często	7 13 47 33	27 50 20 3	14,770	$p < 0,01$
7. Czego Pani/Pana zdaniem brakuje pacjentowi w codziennej komunikacji?				
• niczego mu nie brakuje	0	3	0,511	n.i.
• brakuje mu swobodnego wyrażania myśli	100	93	1,047	n.i.
• brakuje mu precyzji wypowiedzi	100	100	nie obliczono z uwagi na wartość stałą (100% odpowiedzi TAK)	

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi opiekunów pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi opiekunów pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
brakuje mu jakichkolwiek rozmów	0	20	3,462	$p < 0,1$
brakuje mu samodzielności	20	30	0,511	n.i.
8. Jak często pacjent ma problem, by przekazać, co ma na myśli - nigdy - rzadko - czasem - często - zawsze	7 13 20 47 13	3 7 30 40 20	1,896	n.i.

- Hipoteza 2.** Pacjenci z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym czują się bardziej samodzielni w sytuacjach komunikacyjnych niż pacjenci bez PPK.

W literaturze dotyczącej afazji trudno znaleźć informacje na temat badań odnoszących się do samodzielności pacjentów w sytuacjach komunikacyjnych. Osoby z afazją na co dzień napotykają trudności niemal we wszystkich obszarach, ale ich indywidualne odczucia zazwyczaj nie są uwzględniane w standardowych ocenach. Problem ten dostrzegli Babbit i współpracownicy (2010), którzy na podstawie opracowanej przez siebie skali przeprowadzili badania, z których wynikało, że pewność komunikacyjna w interakcji językowej osób z afazją ma wpływ na skuteczność tej interakcji, a także na poczucie niezależności i samodzielności pacjentów z problemami afatycznymi.

Formułując hipotezę 2. odniesiono się do powyższych obserwacji odszukanych w piśmiennictwie oraz dodatkowo zapytano opiekunów o samodzielność ich podopiecznych w załatwianiu różnych spraw. Nie odnotowano jednak istotnych statystycznie różnic w zakresie oceny samodzielności pacjentów dokonanej przez ich opiekunów.

Do porównania wykorzystano 1 pytanie z kwestionariusza dla opiekunów (pytanie 9). W poniższej tabeli (tabela 2) przedstawiono treść pytania oraz wynik porównania, który okazał się nieistotny statystycznie (w ostatniej rubryce tabeli brak istotności statystycznej odnotowano za pomocą skrótu „n.i”).

Tabela 2. Wyniki testu chi-kwadrat dla odpowiedzi opiekunów w zakresie oceny samodzielności pacjentów w sytuacjach komunikacyjnych

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi opiekunów pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi opiekunów pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
9. Samodzielne załatwianie spraw. Pacjent:				
• może załatwić każdą sprawę	7	0	3,308	n.i.
• może załatwić tylko niektóre sprawy	67	53		
• nic nie może/nie potrafi załatwić	27	47		

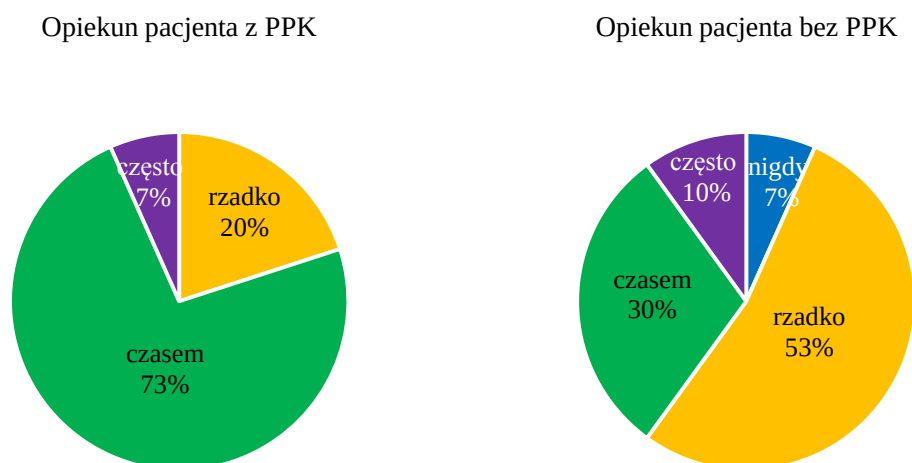
- **Hipoteza 3.** Pacjenci z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym czują się bardziej otwarci na interakcję językową niż pacjenci bez PPK.

Teoretycznych podstaw hipotezy 3. doszukać się można u Schlossera (2003) oraz Corwin (2011), którzy zauważają, że wdrożenie wspomagających metod komunikacji może mieć korzystny wpływ na poprawę kompetencji komunikacyjnej jako zdolności do funkcjonalnego porozumiewania się, umiejętności zaspokojenia potrzeb komunikacyjnych oraz przełożyć się na otwartość do podejmowania rozmów.

Te pozytywne zachowania odzwierciedlają się w przeniesieniu umiejętności zdobytych w gabinecie terapeutycznym na różne inne sytuacje w życiu codziennym.

Oprócz przedstawionych spostrzeżeń hipotezę można podeprzeć odpowiedziami opiekunów, którym zostały zadane pytania, nawiązujące do otwartości ich podopiecznych na interakcję językową. W zakres porównania odpowiedzi opiekunów osób używających i nieużywających PPK, dotyczących otwartości pacjentów na interakcję językową, ujęto 3 pytania z kwestionariusza dla opiekunów (pytanie nr 5 – „W kontakcie z bliskimi/ opiekunami pacjent: unika rozmówcy, rzadko rozmawia, czasami rozmawia, często rozmawia”; pytanie nr 6 – „W kontakcie z obcymi osobami pacjent: unika rozmówcy, rzadko rozmawia, czasami rozmawia, często rozmawia”; pytanie nr 13 – „Jak często pacjent spotyka się ze znajomymi?”, z opcjami odpowiedzi: nigdy, rzadko, czasem, często).

Istotnie statystycznie okazało się porównanie odpowiedzi pacjentów dotyczących częstości spotkań pacjentów ze znajomymi w ocenie ich opiekunów (pytanie nr 13), co przedstawiono na poniższym wykresie (rys. 19). Wśród pacjentów korzystających z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego zdecydowana większość – zdaniem opiekunów – czasem spotyka się ze znajomymi. Opiekunowie osób z grupy nieposługującej się paszportem komunikacyjnym w większości wskazywali na rzadkie spotkania ich podopiecznych ze znajomymi. Równie licznie wskazywali, że osoby z afazją często lub nigdy uczestniczą w spotkaniach.



Rys. 19. Częstość spotkań pacjentów ze znajomymi w ocenie opiekunów

W poniższej tabeli (tabela 3) zestawiono 3 pytania z kwestionariusza (numery pytań: 5, 6, 13), a także wyniki porównań oraz osiągniętą przez nie istotność statystyczną. W przypadku, gdy uzyskany wynik nie był istotny statystycznie, w ostatniej rubryce tabeli odnotowano to za pomocą skrótu „n.i”.

Tabela 3. Wyniki testu chi-kwadrat dla odpowiedzi opiekunów na temat otwartości pacjentów na interakcję językową

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi opiekunów pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi opiekunów pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
5. W kontakcie z bliskimi/opiekunami pacjent: • unika rozmowy • rzadko rozmawia • czasami rozmawia • często rozmawia	0 13 47 40	7 30 53 10	5,359	n.i.
6. W kontakcie z obcymi osobami pacjent: • unika rozmowy • rzadko rozmawia • czasami rozmawia • często rozmawia	20 47 27 7	27 60 10 3	2,538	n.i.
13. Jak często pacjent spotyka się ze znajomymi • nigdy • rzadko • czasem • często	0 20 73 7	7 53 30 10	7,982	p < 0,05

- **Hipoteza 4.** Pacjentów z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym cechuje wyższy poziom poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych niż pacjentów bez PPK.

Hipoteza 4. została sformułowana pośrednio na podstawie doniesień z badań publikowanych w obcojęzycznej literaturze naukowej. Dotychczas co prawda nie przeprowadzono bezpośrednich badań dotyczących związku poczucia własnej skuteczności z funkcjonowaniem osób z afazją w sytuacjach komunikacyjnych, ale wielu badaczy poruszyło ten temat w swoich badaniach na temat konsekwencji udaru mózgu. Na przykład Robinson-Smith, Johnston i Allen (2000) zmierzili wyniki pacjentów po udarze, stosując koncepcję opisaną jako samoskuteczność w samoopiece (ang. *self-care self-efficacy*). Badania Pound, Gompertz i Ebrahim (1999) dotyczące jakości życia po udarze wykazały, że wielu pacjentów wypracowało szereg strategii radzenia sobie pomimo różnych ograniczeń funkcjonalnych. W badaniach przeprowadzonych przez Lorig, Seleznick, Lubeck, Ung, Chastain i Holman (1989) stwierdzono, że większe poczucie sprawstwa przekłada się na lepszą jakość życia i stopień umiejętności dostosowania się do choroby, będącej wynikiem udaru mózgu. Z kolei Lewin, Jöbges i Werheid (2013) zbadali (w grupie 96 pacjentów po udarze niedokrwiennym) wartość predykcyjną i wzajemne powiązania czynników psychologicznych, takich jak wsparcie społeczne, podejmowanie czynności życia codziennego oraz poczucie własnej skuteczności w kontekście ryzyka wystąpienia objawów depresji. Z ustaleń badaczy wynika, że uwarunkowania te mają wpływ na wystąpienie objawów depresji po udarze. Podkreślają również, że uwzględnienie poziomu poczucia własnej skuteczności i innych wspomnianych czynników psychologicznych we wczesnej ocenie diagnostycznej ogólnej sprawności pacjentów poudarowych, może być cenne w zapobieganiu wystąpienia poważnych zaburzeń depresyjnych, które przekładają się na całokształt funkcjonowania poznawczego, fizycznego oraz językowego.

Poczucie własnej skuteczności u osób, które przewlekłe zmagają się ze skutkami udaru analizowali także Pang, Eng i Miller (2007). Z zaprezentowanych przez nich badań wynika, że poziom poczucia sprawstwa jest istotnym wyznacznikiem w procesie reintegracji społecznej oraz ogólnego wzrostu aktywności i zadowolenia z życia.

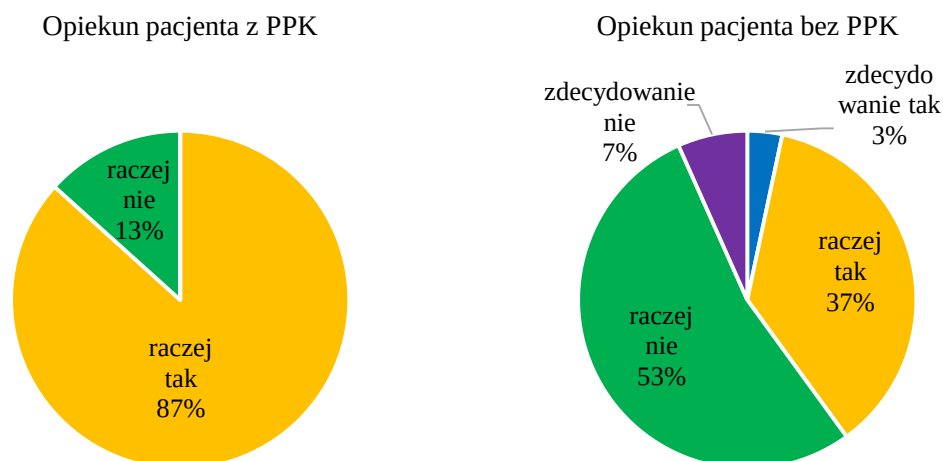
W ostatnich latach, powiązanie poczucia własnej skuteczności z szybkością powrotu do zdrowia po udarze wykazali też Witty, Heffernan i Riby (2017).

Według zaprezentowanych przez badaczy wyników, osoby z wyższym poziomem poczucia własnej skuteczności osiągały lepsze wyniki w procesie rehabilitacyjnym.

Hipoteza 4. jest zatem wynikiem rozważań na temat dotychczasowych doniesień. Dodatkowo, jej zasadność starano się podkreślić odpowiedziami opiekunów pacjentów posługujących się PPK oraz niekorzystających z narzędzia, na pytania związane z samodzielnością i porozumiewaniem się pacjentów z afazją w różnych sytuacjach komunikacyjnych.

W zakres porównania odpowiedzi opiekunów osób używających i nieużywających PPK dotyczących poziomu poczucia własnej skuteczności pacjentów ujęto 4 pytania z kwestionariusza dla opiekunów (pytanie nr 4 – „Czy pacjent radzi sobie z porozumiewaniem się?” z opcjami odpowiedzi: „zdecydowanie tak, raczej tak, raczej nie, zdecydowanie nie”; pytanie nr 10 – „Robienie zakupów. Pacjent: robi zakupy samodzielnie, potrzebuje pomocy przy robieniu zakupów, nigdy nie robi zakupów”, pytanie nr 11 – „Wizyta u lekarza/w przychodni. Pacjent: samodzielnie chodzi na wizyty, czasem potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas wizyt, zawsze potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas wizyt”; pytanie nr 12 – „Wizyta w banku/urzędzie. Pacjent: samodzielnie załatwia sprawy, potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas załatwiania spraw, nigdy nie załatwia spraw osobiście (ktoś robi to za niego)”.

Istotne statystycznie różnice między pacjentami w ocenie opiekunów pojawiły się jedynie w pytaniu nr 4, dotyczącym postrzeganej umiejętności pacjentów do przezwyciężania trudności podczas porozumiewania się, co przedstawiono na poniższym wykresie (rys. 20). Opiekunowie pacjentów z PPK wybierali mniej skrajne odpowiedzi na czterostopniowej skali, w zdecydowanej większości pozytywnie oceniając możliwości pacjentów. Z kolei opiekunowie pacjentów nieużywających PPK również chętniej wskazywali odpowiedzi ze środka skali, częściej wskazując na słabsze zdolności w zakresie samodzielności pacjentów w zakresie porozumiewania się.



Rys. 20. Umiejętność przezwycięzania przez pacjentów trudności w porozumiewaniu się w ocenie opiekunów

W poniższej tabeli (tabela 4) zestawiono 4 pytania z kwestionariusza (numery pytań: 4, 10, 11, 12) oraz wyniki poszczególnych porównań i osiągniętą przez nie istotność statystyczną. W przypadku, gdy uzyskany wynik nie był istotny statystycznie, w ostatniej rubryce tabeli odnotowano to za pomocą skrótu „n.i”.

Tabela 4. Wyniki testu chi-kwadrat dla odpowiedzi opiekunów w zakresie oceny poziomu poczucia własnej skuteczności pacjentów

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi opiekunów pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi opiekunów pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
4. Czy pacjent radzi sobie z porozumiewaniem się • zdecydowanie tak • raczej tak • raczej nie • zdecydowanie nie	0 87 13 0	3 37 53 7	7,805	$p \leq 0,05$

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi opiekunów pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi opiekunów pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
10. Robienie zakupów. Pacjent: • robi zakupy samodzielnie • potrzebuje pomocy przy robieniu zakupów • nigdy nie robi zakupów	60 33 7	37 40 23	2,905	n.i.
11. Wizyta u lekarza/w przychodni. Pacjent: • samodzielnie chodzi na wizyty • czasem potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas wizyt • zawsze potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas wizyt	7 47 47	10 27 63	1,806	n.i.
12. Wizyta w banku/urzędzie. Pacjent: • samodzielnie załatwia sprawy • potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas załatwiania spraw • nigdy nie załatwia spraw osobiście (ktoś robi to za niego)	7 60 33	3 57 40	0,387	n.i.

Miara postrzeganego zaufania jednostki do danego działania może zapewnić ważny wgląd w zrozumienie zarówno sukcesów, jak i braku postępów w rehabilitacji. Teoria własnej skuteczności stanowi model, w którym przekonania o skuteczności powinny być mierzone w kategoriach konkretnych osądów w danym obszarze działalności (Bandura, 1977; Lev i Owen, 1997; Robinson-Smith, Johnston i Allen, 2000; Hellstrom, Lindmark, Wahlberg i Fugl-Meyer, 2003).

5.6. Metody badawcze

Jako warunki konieczne dla trafnie przeprowadzonych badań oraz uzyskania rzetelnych wyników niezbędne są takie elementy jak: dobór odpowiednich metod, technik oraz narzędzi badawczych. Badania przeprowadzone w ramach niniejszej dysertacji mają charakter przede wszystkim ilościowo–jakościowy, co z definicji umożliwia: „dotarcie bardziej w głąb badanego zjawiska, a także poszerzenie perspektywy jego oglądalności (kontekstu)” (Pilch i Bauman, 2001, s. 268).

W badaniach ilościowych zakłada się, że istnieje obiektywny świat, i możliwości poznania go poprzez wykorzystanie precyzyjnie skonstruowanych w tym celu narzędzi.

Pomiar ilościowy wykorzystuje się w stosunku do różnych zjawisk, między którymi szuka się zależności przyczynowo–skutkowych, by dzięki ich odkryciu mieć możliwość wywierania bardziej skutecznego wpływu na otaczającą rzeczywistość społeczną. Ograniczeniem dla osoby korzystającej z takiego podejścia jest niemożność zbadania obiektów, które nie poddają się precyzyjnemu pomiarowi (por. Pilch i Bauman, 2001). Z kolei dzięki zastosowaniu badania jakościowego otwierają się możliwości podjęcia problematyki, której zmierzenie i zgłębienie nie jest łatwym zadaniem. Ocena danego zjawiska w tym przypadku odnosi się do subiektywnych przeżyć, odczuć, wartości i spostrzeżeń osób biorących udział w badaniu. Wybrana metoda pozwala na znacznie dokładniejsze poznanie rzeczywistości, w której funkcjonuje osoba z zaburzeniami afatycznymi oraz jej opiekunowie. Przedstawienie realiów życia człowieka pozbawionego możliwości językowego porozumiewania się, jego subiektywnych odczuć jako osoby bezpośrednio doświadczającej codziennych trudności, umożliwia skonfrontowanie zdobytych informacji z założeniami badawczymi oraz wyobrażeniami badacza na temat danej problematyki (Pilch i Bauman, 2001).

Z uwagi na fakt, że logopedię zaliczamy do nauk empirycznych, równie znaczące dla jej rozwoju są badania eksperymentalne, a weryfikowanie twierdzeń właśnie poprzez

metody eksperymentalne świadczy o dojrzałości tejże dyscypliny (Muzyka-Furtak, 2015).

Metoda eksperymentalna wywodzi się z metodologii badań prowadzonych na gruncie psychologii i pedagogiki, jednak z czasem przeniknęła do innych nauk, które z uwagi na różnice w przedmiotach zainteresowania, wprowadzały modyfikacje, by dostosować metodologię do swoich potrzeb (Muzyka-Furtak, 2015). Uwzględniając specyfikę badań logopedycznych, które w świetle założeń programowych polskiej logopedii charakteryzuje interdyscyplinarność lub nawet multidyscyplinarność ¹⁴, w pracach badawczych z powodzeniem można korzystać z dorobku wypracowanego przez inne dziedziny (Michalik, 2015).

Eksperyment w psychologii definiowany jest jako badanie umożliwiające manipulowanie zmienną niezależną, w celu obserwowania jej wpływu na zmienną zależną (Muzyka-Furtak, 2015; Brzeziński 2000; Shaughnessy, Zechmeister i Zechmeister, 2002). Jak podaje Brzeziński (2003) postępowanie badawcze, by spełniać kryteria badania eksperymentalnego muszą uwzględniać porównanie osób poddanych jakimś oddziaływaniom z osobami, które takim oddziaływaniom nie zostały poddane.

Wnioski, które uzyskuje się dzięki metodzie eksperymentalnej mogą być przedstawione w formie sprawdzonych i uzasadnionych twierdzeń (Łobocki, 2003).

W polskim piśmiennictwie poświęconym logopedii nie dokonano dotychczas szczegółowego opracowania metodologii badań eksperymentalnych, w związku z czym niezbędne jest korzystanie z podstaw metodologicznych stosowanych w psychologii i pedagogice (Muzyka-Furtak, 2015). Odwołując się do postulatów sformułowanych przez Grabiasa (2012), logopedia powinna skupiać się na budowaniu teoretycznych podstaw i praktycznych rozwiązań, mających na celu usprawnienie postępowania terapeutycznego dążącego do zmiany niepożądanych stanów i zachowań językowych oraz profilaktycznego, służącego doskonaleniu lub podtrzymaniu stanów zgodnych z normą biologiczną. Ponadto do zadań logopedii powinna należeć ocena i wyjaśnienie relacji pomiędzy stanem języka i zachowań językowych w kontekście przebiegu warunkujących je procesów (Grabias, 2012).

¹⁴ Mirosław Michalik odwołując się do prac Leona Kaczmarka z 1991 r. prezentuje dwa schematy obrazujące charakter programowy logopedii. Na jednym z nich proponuje rozumienie logopedii w ujęciu interdyscyplinarnym, jako: „połączenie wiedzy i ogląd zjawiska z perspektywy nowej jakości metodologicznej, ściśle wynikającej z dziedzin wyjściowych”. Na drugim zaś logopedię przedstawia jako dziedzinę multidyscyplinarną, cechującą się: „niezależnym oglądem zjawiska przy zachowaniu tożsamości i instrumentarium dyscyplin” (s. 38–39).

W odniesieniu do tychże zadań Muzyka-Furtak (2015) przypisuje badaniom eksperymentalnym w logopedii funkcję poznawczą i praktyczną. Funkcja poznawcza odnosi się do teorii i ma na celu poszerzenie wiedzy o funkcjonowaniu językowym człowieka oraz zaburzeniach mowy. Funkcja praktyczna natomiast wpisuje się w aspekt terapeutyczny i jej zadaniem jest sprawdzenie skuteczności stosowania różnych metod terapeutycznych.

Badania przeprowadzone w ramach niniejszej rozprawy doktorskiej wpisują się w zakres tej ostatniej funkcji.

5.7. Narzędzia do pomiaru własnej skuteczności i oceny funkcjonowania komunikacyjnego

Aktualnie logopedzi nie dysponują standaryzowanymi kwestionariuszami, skalami pomiaru, czy innymi narzędziami badawczymi, które sprawdzałyby poczucie własnej skuteczności w kontekście komunikacyjnym u osób dorosłych z afazją poudarową i jednocześnie uwzględniały i łączyły najistotniejsze zagadnienia ze wszystkich obszarów uwzględnionych w przeprowadzonej analizie.

Istnieje Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES) opracowana przez Schwarzera, Jerusalema i Juczyńskiego (2012), mierząca siłę ogólnego przekonania jednostki w skutecznym radzeniu sobie z przeszkodami i trudnymi sytuacjami. Na skalę tę składa się 10 tez, w których badany zaznacza jedną z czterech odpowiedzi – nie (1 pkt), raczej nie (2 pkt), raczej tak (3 pkt), tak (4 pkt). Zsumowane punkty dają ogólny wskaźnik własnej skuteczności, wyrażony w przedziale 10–40 pkt., z których im wyższy wskaźnik, tym lepszy poziom poczucia własnej skuteczności (Juczyński, 2001).

Normy wyznaczone w oryginalnej wersji narzędzia są przewidziane dla osób dorosłych w przedziale wiekowym 30–55 lat, natomiast średnie i odchylenia standardowe uwzględniają 7 grup klinicznych: kobiety w ciąży powikłanej, kobiety w okresie menopauzy, kobiety po mastektomii, mężczyźni po zawale, chorych ze stwardnieniem rozsianym, diabetyków oraz pacjentów dializowanych. Wśród wymienionych grup brakuje zatem pacjentów z afazją, którzy doświadczyli incydentu mózgowego. Ponadto należałoby zwiększyć górną granicę wieku uczestników badania.

W 2008 roku badaczki Jones, Partridge i Reid opublikowały wyniki badań, których celem było opracowanie kwestionariusza dla osób zajmujących się rehabilitacją, służącego ocenie własnej skuteczności przez pacjentów w określonych obszarach ich życia oraz funkcjonowania, uznanych za istotne po przebytym udarze.

Niestety zaproponowany przez nie kwestionariusz również pomijał aspekt komunikacyjny i nie był dostosowany do poziomu funkcjonowania poznawczego pacjentów z afazją.

Jako narzędzie pomiaru w podjętych badaniach na temat poczucia własnej skuteczności u osób z afazją zastosowano rozbudowany kwestionariusz wywiadu skategoryzowanego. Podczas jego konstruowania, uwzględniono kryteria proponowane przez Panasiuk (2013) do oceny funkcjonowania językowego osób z afazją. Według autorki, w diagnozie logopedycznej – oprócz umiejętności nadawania i rozumienia mowy – powinno uwzględniać się także umiejętności realizowania przez chorego:

- językowych reguł społecznych,
- językowych reguł sytuacyjnych,
- językowych reguł pragmatycznych.

W zakresie realizacji językowych reguł społecznych należy zwrócić uwagi na:

- typ kontaktu (trwały, nietrwały, oficjalny, nieoficjalny),
- rangi (równorzędne, nierównorzędne).

W odniesieniu do realizowania językowych reguł sytuacyjnych pod uwagę bierze się:

- miejsce wypowiedzi (otwarte, zamknięte),
- czas (czy wypowiedź odnosi się do osób i zdarzeń z przeszłości, teraźniejszości, czy przyszłości),
- liczbę rozmówców,
- gatunek wypowiedzi (dialog, monolog),
- temat rozmowy (sprawy osobiste/rodzinne, czas wolny, zainteresowania, usługi, praca itd.).

Realizację językowych reguł pragmatycznych rozpatruje się natomiast pod względem:

- funkcji informacyjnej (oznajmienia, pytania, zaprzeczenia, potwierdzenia),
- funkcji modalnej (wątpliwość, wykluczenie, przypuszczenie, pewność),
- funkcji działania (pobudzenie do działania, zainteresowanie działaniem, czy gotowość do działania),
- funkcji emocjonalnej (pozytywne lub negatywne emocje) (por. Panasiuk, 2013).

Forma pytań i stwierdzeń zawartych w kwestionariuszu wywiadu była dobrana do obniżonych możliwości pacjentów, tak by były one jak najprostsze i jak najbardziej zrozumiałe. Zastosowano czcionkę bezszeryfową w powiększonym rozmiarze (Calibri, 16 punktów), tak by tekst był jak najlepiej dostosowany do potrzeb respondentów (Kończyk, 2008).

Przeprowadzone badanie polegało na bezpośredniej rozmowie z respondentami, w celu uzyskania odpowiedzi na pytania, których kolejność i forma zostały ustalone wcześniej (Pilch i Bauman, 2001). Wykorzystana technika umożliwiła zgromadzenie niezwykle cennego materiału poznawczego, dającego możliwości zastosowania w doskonaleniu sposobów udzielania pomocy i tworzenia rozwiązań terapeutycznych dla osób dorosłych z afazją. Ponadto, zebrane dane otworzyły możliwości pogłębienia wiedzy na temat funkcjonowania psychospołecznego osób z nabytymi zaburzeniami komunikacji językowej o etiologii mózgowej. Zdobyć tak obszernej i kompleksowej wiedzy byłoby praktycznie niemożliwe przy zastosowaniu innych narzędzi badawczych, takich jak np. obserwacja czy kwestionariusz ankiety.

5.8. Narzędzie badawcze

W badaniu wykorzystano kwestionariusz własnej konstrukcji, dotyczący funkcjonowania osób z afazją w zakresie 4 obszarów: łatwości w nawiązywaniu rozmowy, samodzielności pacjentów, otwartości na interakcję językową, poziomu poczucia własnej skuteczności, który wypełniali zarówno pacjenci (przy udziale osoby badającej) oraz ich opiekunowie.

Podczas tworzenia narzędzia, odniesiono się do pytań zawartych w polskiej wersji Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES) opracowanej przez Schwarzera, Jerusalema i Juczyńskiego (2012), umożliwiającej pomiar siły ogólnego przekonania jednostki o skutecznym pokonywaniu przeszkód oraz przewyżnianiu trudnych sytuacji życiowych. We własnym kwestionariuszu skoncentrowano się na kwestiach związanych z funkcjonowaniem komunikacyjnym oraz uwzględniono wytyczne, proponowane przez Panasiuk (2013) w rozszerzonej diagnozie logopedycznej do oceny w zakresie językowych reguł społecznych, sytuacyjnych i pragmatycznych¹⁵.

¹⁵ Szczegółowy opis realizacji językowych reguł społecznych, językowych reguł sytuacyjnych oraz językowych reguł pragmatycznych znajduje się we wcześniejszym rozdziale, dotyczącym narzędzi do pomiaru własnej skuteczności i oceny funkcjonowania komunikacyjnego.

Jak wspomniano już wcześniej – stwierdzenia i pytania umieszczone w kwestionariuszu zostały dostosowane do obniżonych możliwości poznawczych pacjentów – wykorzystano proste zdania i przejrzyste warianty odpowiedzi, by były jak najbardziej zrozumiałe dla pacjentów. W celu jak najlepszego dostosowania wizualnej strony tekstu do potrzeb respondentów, zastosowano czcionkę bezszeryfową Calibri w powiększonym rozmiarze – 16 punktów (Kończyk, 2008).

Pytania miały charakter zamknięty z możliwością jednokrotnego lub wielokrotnego (3 pytania) wyboru. Format odpowiedzi miał charakter dychotomiczny (pytania typu tak/nie) lub sformułowany został na skali kilkustopniowej. Pytania podzielono na części związane z różnymi sferami funkcjonowania (komunikacja, funkcjonowanie w życiu codziennym, postrzeganie siebie, kontakty z ludźmi, rozmowy). Odwoływały się one do subiektywnych odczuć osób badanych, ale także zmiennych behawioralnych. Osobna część kwestionariusza dotyczyła bezpośredniej oceny Personalnego Paszportu Komunikacyjnego jako narzędzia wspomagającego dla osób z afazją.

Z uwagi na podział osób badanych na 4 grupy (2 grupy podstawowe oraz 2 grupy dodatkowe) konieczne było opracowanie 4 wersji kwestionariuszy¹⁶:

1. kwestionariusz dla osoby z afazją posługującej się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym (3 części);
2. kwestionariusz dla opiekuna osoby z afazją posługującej się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym (2 części);
3. kwestionariusz dla osoby z afazją, która nie korzysta z PPK ani innych narzędzi wspomagających porozumiewanie się (3 części);
4. kwestionariusz dla opiekuna osoby z afazją, która nie posługuje się PPK oraz innymi narzędziami wspomagającymi porozumiewanie się (2 części).

Odpowiedzi pacjentów wykorzystano w badaniu głównym, natomiast dane uzyskane od opiekunów użyto do opisu Personalnego Paszportu Komunikacyjnego oraz przeanalizowano w kontekście zasadności formułowania hipotez badawczych.

Pytania zawarte w kwestionariuszu miały zbadać możliwości skutecznej interakcji pacjentów z afazją posługujących się narzędziem wspierającym komunikację oraz porównać je z możliwościami pacjentów, którzy nie stosują takiego rozwiązania

¹⁶ Kwestionariusze załączone są jako aneks do pracy.

terapeutycznego. Zagadnienia z ankiety poruszały także kwestie łatwości nawiązywania rozmowy w różnych sytuacjach komunikacyjnych, samodzielności w sytuacjach komunikacyjnych, otwartości na interakcję językową oraz odczuć dotyczących własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych. Ponieważ wszyscy respondenci udzielali odpowiedzi na te same pytania, możliwe było porównanie wyników w obydwu grupach i ustalenie, czy sformułowane wcześniej hipotezy potwierdzą się, czy nie. Jako punkt odniesienia w badaniach przyjęto indywidualne odczucia pacjentów w różnych potencjalnych sytuacjach komunikacyjnych. Pytania zostały dostosowane do poziomu zdolności percepcyjnych pacjentów, oraz dotyczyły najbardziej typowych dla codziennej komunikacji współczesnych użytkowników języka polskiego, takich jak sprawy osobiste, czas wolny, rozrywka, usługi itp. (Panasiuk, 2013b).

W każdej z części kwestionariusza umieszczono pytania związane z postawionymi w badaniu hipotezami. W obrębie porównań wyznaczonych grup, w zakresie każdej z hipotez przeprowadzono niezależne testy dla wszystkich pytań powiązanych z określoną hipotezą. W przypadku pytań z możliwością wielokrotnego wyboru odpowiedzi, przeprowadzono oddzielne analizy dla każdej możliwej opcji.

5.9. Sposób zbierania materiału badawczego

Materiał badawczy zbierano w trakcie procesu terapeutycznego, podczas którego każdy z pacjentów był poddawany systematycznej terapii neurologopedycznej w formie indywidualnej oraz w niektórych przypadkach – grupowej. Całokształt postępowania terapeutycznego opierał się o ścisłą współpracę z bliskimi i opiekunami uczestników badania, a spotkania odbywały się w Fundacji Wsparcia Osób z Zaburzeniami Komunikacji „Między Słowami” w Gdyni, przy ul. Traugutta 2.

Podczas indywidualnych spotkań przeprowadzano rozmowy z osobami z afazją oraz ich opiekunami, którzy udzielali odpowiedzi na pytania zawarte w poszczególnych kwestionariuszach wywiadu skategoryzowanego i których kolejność i forma zostały wcześniej ustalone.

Na analizowany i interpretowany materiał empiryczny składały się zebrane od pacjentów informacje na temat:

- skuteczności w osiąganiu celu komunikacyjnego podczas rozmów na wybrane tematy;
- nawiązywania kontaktu z otoczeniem;

- stanu emocjonalnego pacjenta oraz stosunku do ograniczonych możliwości językowego porozumiewania się.

Z uwagi na wysoki stopień zindywidualizowania funkcji językowych człowieka, zdecydowanie niewystarczające i ograniczające byłoby zebranie i przeanalizowanie jedynie danych ilościowych (jak w podejściu psychometrycznym). W związku z tym materiał do badań został zebrany zgodnie z założeniami, jakie prezentuje podejście kliniczno-eksperymentalne, zakładające interpretację ilościowo-jakościową.

W metodzie eksperymentalnej Jaworowska-Obłój (1985) wyróżniła trzy etapy: zbieranie danych, następnie ich analiza oraz wyjaśnienie.

Materiał empiryczny poddany analizie i interpretacji tworzą dane uzyskane z odpowiedzi osób z afazją na pytania zawarte w skonstruowanym wcześniej kwestionariuszu.

5.9.1. Materiał badawczy

Podstawowy materiał badawczy stanowią dane uzyskane z badań eksperymentalnych przeprowadzonych w obrębie dwóch podstawowych grup badanych (osób z afazją posługujących się PPK oraz osób z afazją, które nie posługują się PPK). Dodatkowo, niektóre z poruszanych kwestii zostały rozszerzone o spostrzeżenia opiekunów osób z afazją, biorących udział w eksperymencie.

Wszyscy pacjenci objęci badaniem byli diagnozowani neurologopedycznie, przebyli udar w okresie powyżej 1 roku oraz uczestniczyli w terapii logopedycznej w okresie trwającym co najmniej 1 rok.

Materiał empiryczny obejmował wyniki badań ilościowo-jakościowych (prób eksperymentalno-klinicznych), dotyczących poczucia własnej skuteczności w odniesieniu do sprawności interakcyjnych, komunikacyjnych, samooceny i poczucia skuteczności, a także procesów emocjonalno-motywacyjnych na podstawie odczuć i spostrzeżeń pacjentów z afazją, którzy korzystali z narzędzia wspomagającego porozumiewanie się – Personalnego Paszportu Komunikacyjnego, w porównaniu do grupy pacjentów z zaburzeniami afatycznymi, którzy nie stosują PPK.

W badaniu zastosowano ujednoliconą procedurę opartą na skonstruowanym wcześniej, rozbudowanym i przystosowanym do możliwości osób z afazją kwestionariuszu wywiadu skategoryzowanego. Badania przeprowadzono w trakcie procesu terapeutycznego, podczas którego pacjenci byli poddawani systematycznej

terapii indywidualnej oraz w niektórych przypadkach – także grupowej, prowadzonej we współpracy z bliskimi i opiekunami osób badanych w Fundacji Wsparcia Osób z Zaburzeniami Komunikacji „Między Słowami” w Gdyni.

Zgodnie z założeniami metodologii badań psychologicznych, porównano wyniki uzyskane w obydwu grupach eksperymentalnych za pomocą analizy statystycznej (Brzeziński, 1996). W tym celu wykorzystano test zgodności chi-kwadrat, pozwalający na porównanie grup w zakresie danych jakościowych. Statystyka ta opiera się o porównywanie wartości uzyskanych w grupach z wartościami oczekiwanymi przy założeniu, że grupy nie różnią się od siebie. Zgodnie z założeniami testu próba ma charakter losowy, wykorzystywane obserwacje są niezależne, a zmienne mają rozkład normalny w populacji. Do przeprowadzenia analiz statystycznych wykorzystano oprogramowanie IBM SPSS.

6. Poczucie własnej skuteczności u osób z afazją – analiza wyników badań

6.1. Łatwość w nawiązywaniu rozmowy w różnych sytuacjach komunikacyjnych – porównanie wyników pacjentów z PPK i bez PPK

Zdolność do inicjowania rozmowy oraz aktywnego uczestnictwa w sytuacjach komunikacyjnych są podstawowymi umiejętnościami, związanymi z niezależnością komunikacyjną jednostki oraz prezentowanym przez nią poziomem sprawczości (Leaman i Edmonds, 2020). Z uwagi na fakt, że u osób z afazją umiejętności te są potencjalnie zaburzone, pacjenci są zmuszeni do wykorzystania alternatywnych sposobów przekazywania swoich myśli i potrzeb drugiemu człowiekowi. Jak już zaznaczano w poprzednich rozdziałach, Personalny Paszport Komunikacyjny może stanowić wsparcie w procesie porozumiewania się osoby z afazją. W związku z tym postanowiono sprawdzić, czy osoby posługujące się tym narzędziem rzeczywiście przejawiają większą umiejętność radzenia sobie podczas rozmów, niż pacjenci z afazją, niekorzystający z PPK i na podstawie tych rozważań sformułowano poniższą hipotezę:

- **HIPOTEZA 1:** Pacjenci z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym łatwiej nawiązują rozmowę niż pacjenci bez PPK.

W zakres hipotezy 1 ujęto 10 pytań z kwestionariusza (numery pytań: 2, 3, 7, 8, 22, 30, 32, 33, 40, 41)¹⁷. Jedno z pytań miało charakter odpowiedzi wielokrotnego wyboru, wykonano więc osobne testy chi-kwadrat dla każdej z pięciu opcji wyboru. W poniższej tabeli (tabela 5) zestawiono wyniki poszczególnych porównań oraz osiągniętą przez nie istotność statystyczną.

¹⁷ Pełna wersja kwestionariuszy dostępna w załączonym aneksie.

Tabela 5. Wyniki testu chi-kwadrat dla hipotezy 1

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
2. Rozpaczynam rozmowę • nigdy • rzadko • czasem • często	7 13 47 33	20 60 13 7	15,160	$p < 0,01$
3. Zadaję pytania • nigdy • rzadko • czasem • często	7 20 33 40	23 53 13 10	10,694	$p < 0,05$
7. Czy brakuje ci czegoś w codziennej komunikacji ¹⁸ ?				
• niczego mi nie brakuje	0	3	1,607	n.i.
• brakuje mi swobodnego wyrażania myśli	80	97	3,430	$p < 0,1$
• brakuje mi precyzji wypowiedzi	67	73	0,216	n.i.
• brakuje mi jakichkolwiek rozmów	7	20	1,353	n.i.
• brakuje mi samodzielności	7	13	0,450	n.i.

¹⁸ Pytanie z możliwością wielokrotnego wyboru odpowiedzi.

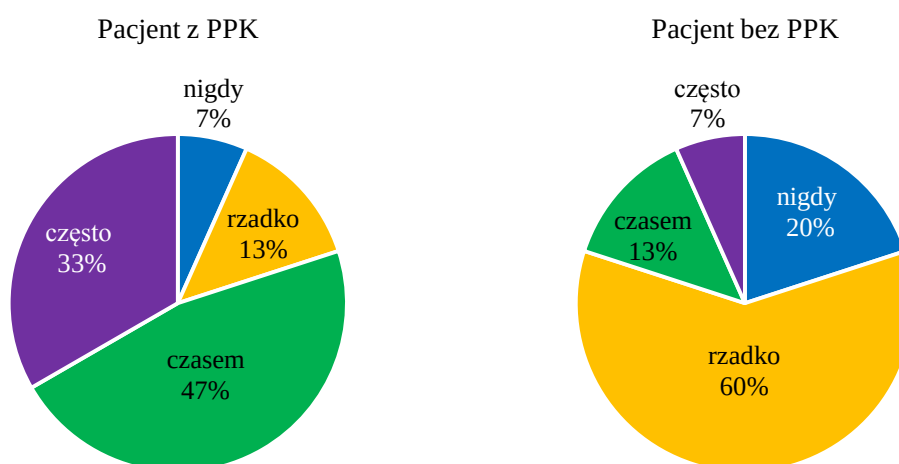
Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
8. Jak często masz problem, by przekazać, co masz na myśli? • nigdy • rzadko • czasem • często • zawsze	7 13 60 7 13	7 20 30 27 17	4,571	n.i.
22. Afazja utrudnia mi życie • nigdy • czasem • często • zawsze	0 7 60 33	0 20 37 43	2,618	n.i.
30. Inni ludzie wiedzą, jak ze mną rozmawiać • nigdy • czasem • często • zawsze	13 73 13 0	63 33 3 0	10,286	p < 0,01
32. W kontaktach z ludźmi czuję się swobodnie • nigdy • czasem • często • zawsze	7 60 20 13	30 53 13 3	4,316	n.i.

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi- kwadrat	Istotność statystyczna
33. Jestem zadowolony/ zadowolona ze swoich kontaktów • nigdy • czasem • często • zawsze	0 20 60 20	7 20 57 17	1,082	n.i.
40. Chcę rozmawiać • nigdy • czasem • często • zawsze	0 0 13 87	0 10 37 53	5,109	$p < 0,1$
41. Często rezygnuję z tego, co chcę powiedzieć • nigdy • czasem • często • zawsze	60 33 7 0	27 40 23 10	6,121	n.i.

Analizując dane przedstawione w powyższej tabeli, można zauważyć, że najsilniejsze różnice ($p < 0,01$) występują pomiędzy pacjentami korzystającymi z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego (PPK) a pacjentami nieposługującymi się tym narzędziem wspomagającym komunikację zaobserwowano w zakresie inicjowania rozmowy oraz postrzeganej przez pacjentów zdolności innych osób do komunikacji z nimi.

W dalszej części niniejszego rozdziału, na wykresach przedstawiono pytania wraz z odpowiedziami, które w teście chi-kwadrat wykazały istotność statystyczną.

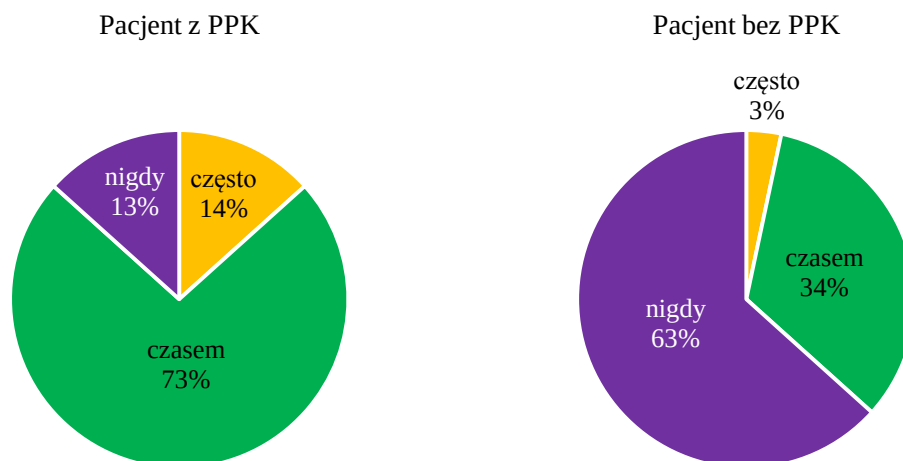
Na poniższym wykresie (rys. 21) zobrazowano rozkład udzielonych odpowiedzi na pytanie o skłonność pacjentów do rozpoczynania rozmowy. W grupie pacjentów używających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego dominowały deklaracje związane z aktywnym inicjowaniem rozmowy (często lub czasami), natomiast w grupie pacjentów nie wykorzystujących wspomaganie komunikacji tym narzędziem najczęściej pojawiały się odpowiedzi przeczące (rzadko lub nigdy).



Rys. 21. Skłonność do inicjowania rozmowy u pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

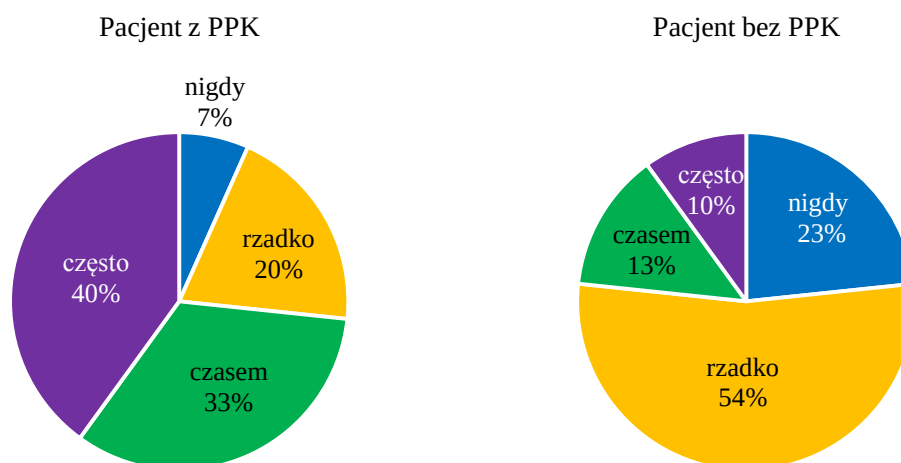
Kolejne odpowiedzi, w których wykazano istotne różnice, dotyczyły pytania odnoszącego się do umiejętności i wiedzy innych ludzi (np. znajomych, obcych, przypadkowo spotkanych itd.) na temat tego, w jaki sposób rozmawiać z osobą z afazją.

Pacjenci z obu grup okazali się sceptyczni w zakresie dostrzegania zdolności innych osób do nawiązywania i prowadzenia z nimi rozmowy – żadna z osób badanych nie stwierdziła że ich rozmówcy zawsze wiedzą, jak rozmawiać z osobą z zaburzeniami afatycznymi. Na poniższym wykresie (rys. 22) pokazano procentowy rozkład odpowiedzi badanych, dotyczące wspomnianego zagadnienia. W grupie nie korzystającej z PPK zdecydowana większość (63%) respondentów stwierdziła, że ich potencjalni rozmówcy nigdy nie wiedzą, jak rozmawiać z osobą z afazją, lub wykazują zdolność do nawiązywania rozmowy czasami (34%). Aż 73% pacjentów z grupy korzystającej z PPK stwierdziło, że ich rozmówcy radzą sobie z rozmową z nimi tylko czasem.



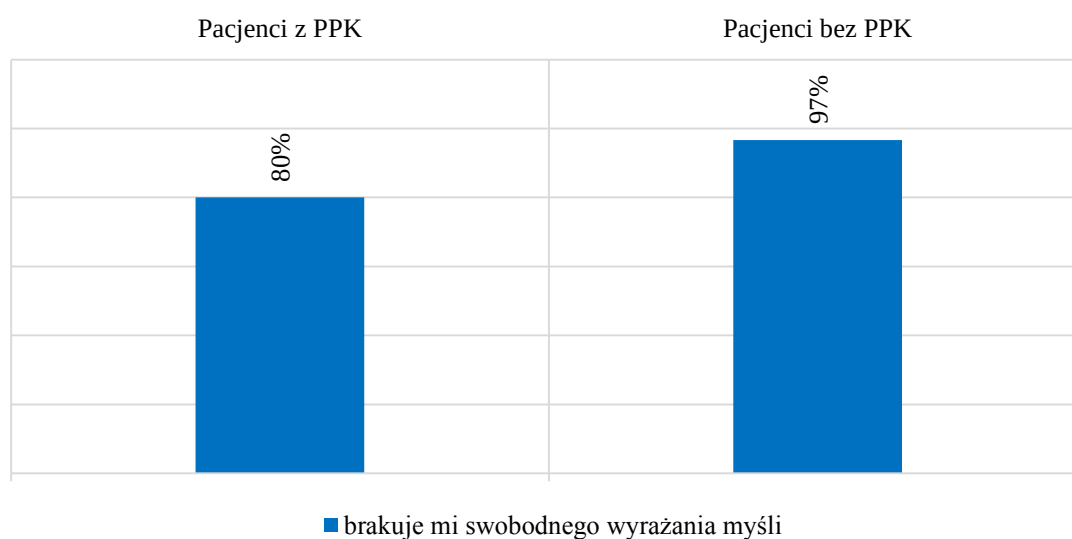
Rys. 22. Postrzegana przez pacjentów umiejętność i wiedza innych ludzi na temat tego, w jaki sposób rozmawiać z osobą z afazją

Różnice na poziomie istotności statystycznej $p < 0,05$ zaobserwowano w zakresie skłonności pacjentów do zadawania pytań. Podobnie jak przypadku skłonności do rozpoczynania rozmowy, pacjenci posiadający PPK częściej udzielali odpowiedzi twierdzących („często” – 40% lub „czasem” – 33%), natomiast pacjenci bez PPK najczęściej wybierali odpowiedzi przeczące („rzadko” – 54% lub „nigdy” – 23%). Dane te zobrazowano na wykresie umieszczonym poniżej (rys. 23).



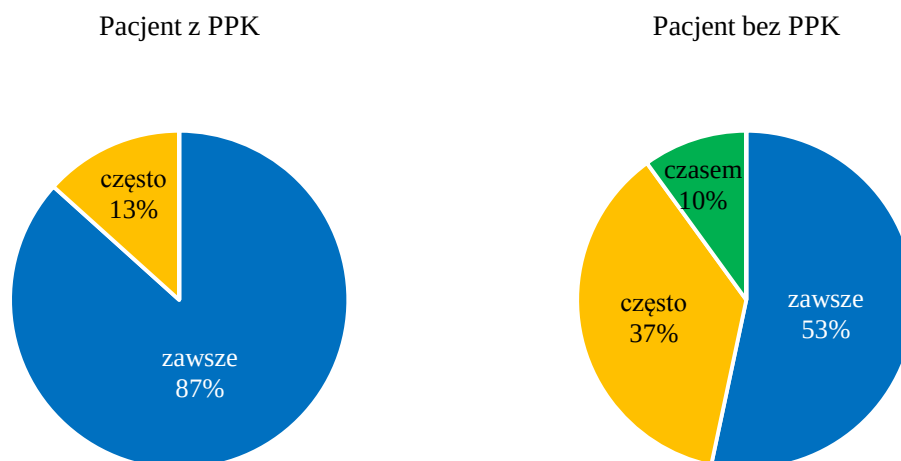
Rys. 23. Skłonność do zadawania pytań u pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

Istotność statystyczną wykazało również porównanie odpowiedzi, dotyczących braku możliwości swobodnego wyrażania myśli. Porównanie odpowiedzi zilustrowano na poniższym wykresie (rys. 24). W obu grupach badanych zdecydowana większość pacjentów (80% uczestników używających PPK oraz 97% uczestników bez PPK) stwierdziła, że w codziennej komunikacji brakuje im możliwości swobodnego wyrażania myśli, jednak testy statystyczne wykazują większą tendencję pacjentów nieużywających testowanego wspomaganie komunikacji do wyboru odpowiedzi twierdzącej na to pytanie kwestionariusza.



Rys. 24. Odczuwany brak swobodnego wyrażania myśli w codziennych rozmowach

Poziom tendencji statystycznej ($p < 0,1$) odnotowano również w pytaniu dotyczącym chęci do prowadzenia rozmowy przez respondentów. Wszyscy pacjenci deklarują chęć do rozmawiania, gdyż żadna z zapytanych osób nie wskazała odpowiedzi „nigdy”. Pacjenci używający na co dzień PPK w zdecydowanej większości – aż w 87% – zawsze chcą nawiązać konwersację, a 13% osób z tej grupy deklaruje, że „często” ma ochotę na rozmowę. Odpowiedzi osób nieużywających tego narzędzia rozkładają się między odczuwaniem chęci do rozmowy zawsze – 53%, często – 37% oraz czasem – 10%. Porównanie między grupami w tym zakresie przedstawiono poniżej (rys. 25).



Rys. 25. Chęć rozmowy u pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

Oprócz przedstawionych na powyższych wykresach i omówionych odpowiedzi, respondenci z obydwu grup równie często stwierdzali, że odczuwają różne braki w codziennej komunikacji. Analizując dane zawarte w tabeli umieszczonej na początku tego rozdziału (tabela 5), zauważyć można, że wielu pacjentom brakuje precyzji wypowiedzi. Na problem ten wskazało 67% osób używających PPK oraz 73% respondentów z grupy bez PPK. Na brak jakichkolwiek rozmów wskazało 7% pacjentów z paszportem oraz 20% osób, które nie stosują narzędzia. Braku samodzielności w codziennym życiu odczuwa również 7% stosujących Personalny Paszport Komunikacyjny oraz 13% respondentów z grupy bez paszportu. W obu grupach pacjenci równie często stwierdzali, że afazja zawsze lub często utrudnia im życie. Nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic w zakresie deklarowanego poczucia częstości występowania problemów z zakomunikowaniem tego, co pacjenci mają na myśli, swobody w kontaktach z ludźmi, zadowolenia z kontaktów oraz skłonności do rezygnacji z komunikacji.

6.2. Samodzielność w sytuacjach komunikacyjnych – analiza porównawcza wyników uczestników badania posługujących się PPK i nieposługujących się PPK

W wypowiedziach osób z afazją pojawia się wiele błędów, co może znacznie utrudniać ich odbiór przez interlokutora. W przypadku pacjentów z głębokimi zaburzeniami nadawania mowy, często komunikat jest praktycznie niemożliwy do przekazania, co w konsekwencji prowadzi do zupełnego niezrozumienia ze strony rozmówcy. Takie sytuacje stwarzają ryzyko obniżenia poczucia pewności komunikacyjnej oraz wzmocnienie odczucia bezsilności wśród osób z zaburzeniami afatycznymi, co przekłada się na poziom samodzielności pacjentów w różnych sytuacjach (Simmons-Mackie i Damico, 2008). W ramach przeprowadzonych badań porównano odpowiedzi użytkowników Personalnego Paszportu Komunikacyjnego z odpowiedziami pacjentów z afazją niekorzystających z narzędzia oraz podjęto próbę przeanalizowania ich w kontekście poniższej hipotezy:

- HIPOTEZA 2: Pacjenci z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym czują się bardziej samodzielni w sytuacjach komunikacyjnych niż pacjenci bez PPK.

W poniższej tabeli (tabela 6) zestawiono wyniki porównań statystycznych rozkładów odpowiedzi w grupie pacjentów używających PPK z odpowiedziami osób, które nie wykorzystują tego narzędzia na co dzień, w zakresie siedmiu pytań kwestionariusza oceniających pewność siebie pacjentów w sytuacjach komunikacyjnych (numery pytań: 9, 19, 20, 21, 28, 35, 39).

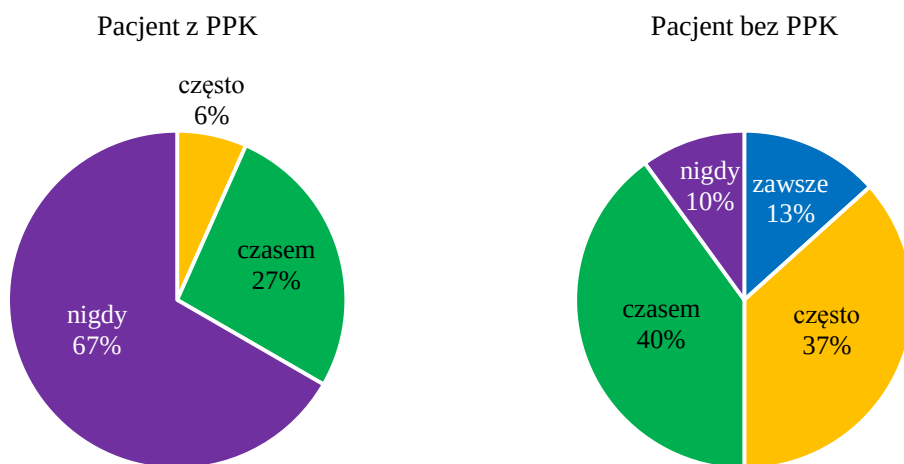
Tabela 6. Wyniki testu chi-kwadrat dla hipotezy 2

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
9. Samodzielne załatwianie spraw • mogę załatwić każdą sprawę • mogę załatwić tylko niektóre sprawy • nic nie mogę / nie potrafię załatwić	7 80 13	3 60 37	2,735	n.i.
19. Mam coś do powiedzenia • nigdy • czasem • często • zawsze	0 20 33 47	10 27 37 27	2,913	n.i.
20. Moje zdanie jest ważne • nigdy • czasem • często • zawsze	0 13 40 47	23 30 27 20	7,669	p < 0,1
21. Jestem pewny/pewna siebie • nigdy • czasem • często • zawsze	33 33 20 13	20 37 23 20	1,059	n.i.

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
28. Boję się, że przez afazję się ośmieszę • nigdy • czasem • często • zawsze	40 40 20 0	43 27 23 7	1,648	n.i.
35. Wstydzę się rozmawiać • nigdy • czasem • często • zawsze	67 27 7 0	10 40 37 13	16,990	$p < 0,01$
39. Boję się rozmawiać • nigdy • czasem • często • zawsze	67 27 7 0	13 40 37 10	14,518	$p < 0,01$

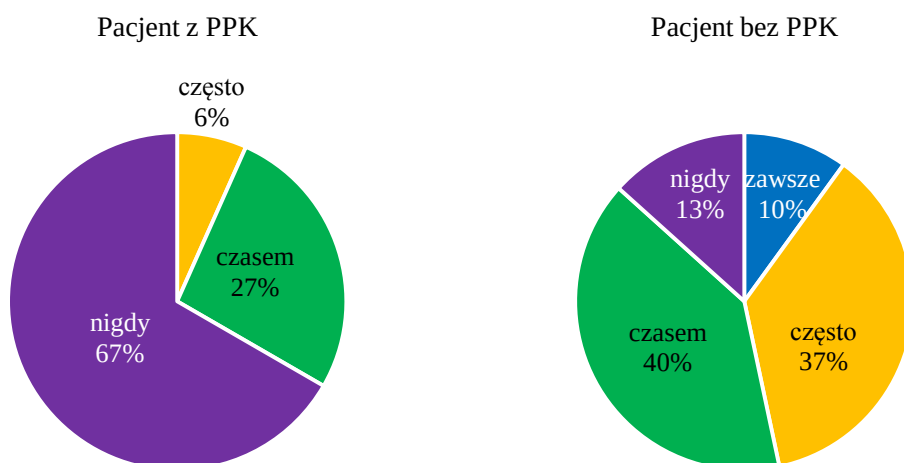
Istotne statystycznie ($p < 0,01$) różnice pojawiły się w zakresie emocji odczuwanych przez pacjentów w sytuacji rozmowy, wykazano także tendencję statystyczną pod względem oceniania własnego zdania jako znaczącego.

Na poniższym wykresie (rys. 26) pokazano rozkład odpowiedzi pacjentów z obu badanych grup na pytanie o to, czy odczuwają wstyd w sytuacjach komunikacyjnych. W grupie pacjentów korzystających z PPK obserwujemy asymetryczny rozkład odpowiedzi, z dominującą deklaracją nieodczuwania wstydu w rozmowie. W grupie pacjentów niekorzystających ze wspomagania komunikacji odpowiedzi uzyskane przypominają rozkład normalny, w którym dominują odpowiedzi „czasem” lub „często” na pytanie o odczuwanie wstydu.



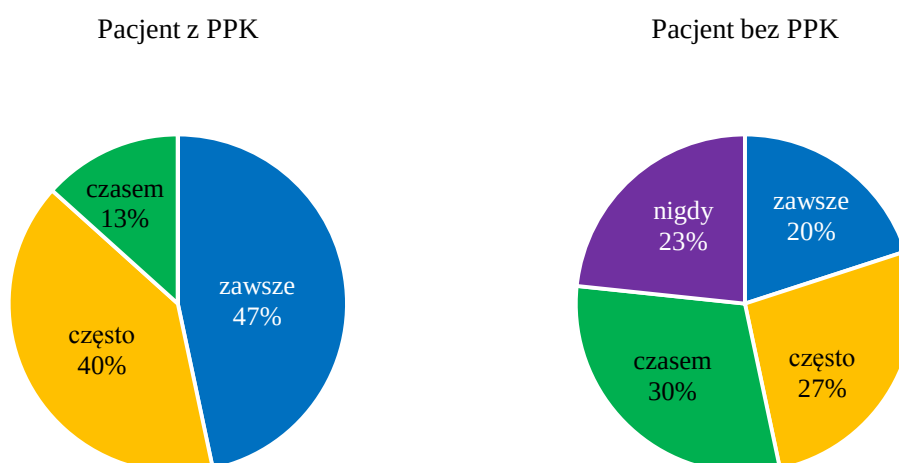
Rys. 26. Deklarowanie wstydlivości w rozmowie u pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

Niemal identyczny, jak na powyższym wykresie, rozkład odpowiedzi uczestników obserwujemy na pytanie, czy boją się uczestniczyć w rozmowie, co pokazano na rysunku poniżej (rys. 27) – jedyną zmianę obserwujemy w grupie pacjentów nieużywających na co dzień PPK, gdzie mniej pacjentów (10%) zadeklarowało, że zawsze odczuwa strach w rozmowie, natomiast więcej (13%) wybrało odpowiedź „nigdy” na to pytanie.



Rys. 27. Deklarowanie strachu w rozmowie u pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

Istotność statystyczną wykazało również porównanie odpowiedzi pacjentów w zakresie deklarowania poczucia tego, że ich zdanie jest ważne, co przedstawiono na wykresie umieszczonym poniżej (rys. 28). Zaobserwowano równomierny rozkład odpowiedzi wśród pacjentów nieużywających paszportu komunikacyjnego (zawsze – 20%, nigdy – 23%, często – 27% i czasem – 30% respondentów). Z kolei pacjenci z grupy osób posługujących się PPK wyraźnie częściej wybierali odpowiedzi twierdzące na to pytanie (najwięcej – 47% pacjentów wskazało odpowiedź „zawsze” oraz często – 40% osób).



Rys. 28. Pacjenci używający i nieużywający Personalnego Paszportu Komunikacyjnego deklarujący, że ich zdanie jest ważne

Oprócz omówionych i przedstawionych powyżej odpowiedzi, analizując pozostałe dane zawarte w tabeli umieszczonej na początku tego rozdziału (tabela 6) można zauważyć, że pacjenci z obu grup najczęściej deklarowali, że mogą załatwiać samodzielnie tylko niektóre sprawy – 80% osób z PPK wskazało tę odpowiedź, natomiast z grupy bez PPK takiej odpowiedzi udzieliło 60% respondentów. Nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic pomiędzy grupami w zakresie deklarowanej potrzeby komunikacji (pytanie: „Mam coś do powiedzenia”) – w obu grupach najczęściej wybierano odpowiedzi twierdzące („czasem”; „zawsze” lub „czasami”). Nieistotne statystycznie okazały się także wyniki w zakresie zagadnień dotyczących poczucia pewności siebie oraz strachu przed ośmieszeniem z powodu afazji.

6.3. Otwartość na interakcję językową – porównanie wyników osób z PPK i bez PPK

Poprawa kompetencji komunikacyjnej, zaspokojenie potrzeb komunikacyjnych oraz zwiększenie poziomu otwartości do podejmowania rozmów są bardzo istotnymi kwestiami w postępowaniu logopedycznym wobec osób z afazją. Świadczą bowiem o prawidłowo zaplanowanych i realizowanych działaniach terapeutycznych (Schlosser i Corwin, 2011). W ramach badań zebrano odpowiedzi pacjentów z afazją korzystających z PPK oraz grupy pacjentów, którzy nie stosowali narzędzia i przeanalizowano je w kontekście zagadnienia dotyczącego otwartości na interakcję językową, zawartego w hipotezie 3.:

- HIPOTEZA 3: Pacjenci z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym czują się bardziej otwarci na interakcję językową niż pacjenci bez paszportu.

W zakres hipotezy 3 włączono 6 pytań z kwestionariusza (numery pytań: 5, 6, 13, 34, 37, 38), każde z pytań miało charakter jednokrotnego wyboru. W poniższej tabeli (tabela 7) zestawiono wyniki poszczególnych porównań oraz osiągniętą przez nie istotność statystyczną.

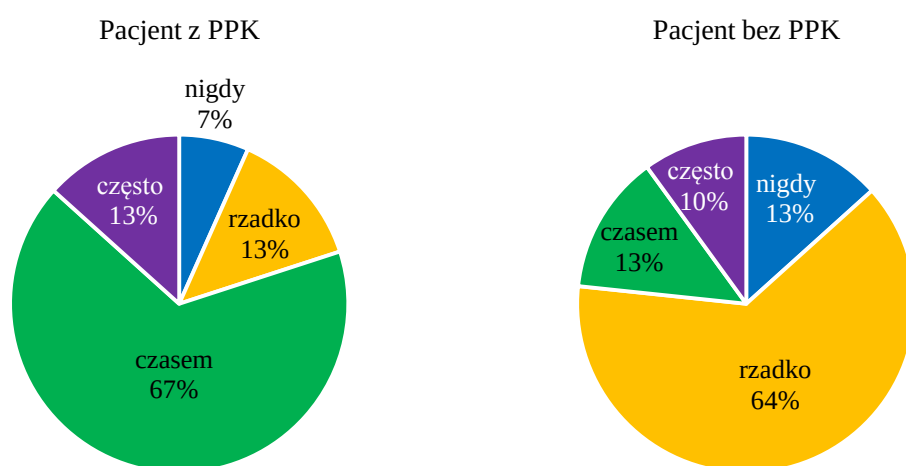
Tabela 7. Wyniki testu chi-kwadrat dla hipotezy 3

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
5. Rozmowy z bliskimi/opiekunami				
• nigdy nie rozmawiam	0	10	5,355	n.i.
• rzadko rozmawiam	13	37		
• czasami rozmawiam	47	33		
• często rozmawiam	40	20		

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
6. Rozmowy z obcymi osobami • nigdy nie rozmawiam • rzadko rozmawiam • czasami rozmawiam • często rozmawiam	13 33 40 13	23 53 17 7	4,084	n.i.
13. Jak często spotykasz się ze znajomymi • nigdy • rzadko • czasem • często	7 13 67 13	13 63 13 10	15,000	p < 0,01
34. Ludzie rozumieją moje problemy • nigdy • czasem • często • zawsze	27 40 27 7	20 60 17 3	1,700	n.i.
37. Lubię rozmawiać • nigdy • czasem • często • zawsze	0 13 40 47	7 27 30 37	2,350	n.i.

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
39. Unikam rozmów • nigdy • czasem • często • zawsze	60 33 7 0	30 43 17 10	4,750	n.i.

Istotne statystycznie różnice pomiędzy rozkładem odpowiedzi w porównywanych grupach zaobserwowano jedynie w pytaniu dotyczącym częstości spotkań ze znajomymi. Uczestnicy obu grup w zdecydowanej większości wybierali jedną z odpowiedzi (ponad 60% w obu grupach). Pacjenci używający PPK najczęściej deklarowali, że czasem spotykają się ze znajomymi (67% respondentów udzieliło takiej odpowiedzi), natomiast pacjenci nieużywający narzędzia wspomagającego komunikację najczęściej deklarowali, że rzadko uczestniczą w takich spotkaniach (odpowiedź tę wskazało 64% pacjentów z tej grupy). Na poniższym rysunku (rys. 29) przedstawiono rozkład odpowiedzi w obu grupach na to pytanie.



Rys. 29. Deklarowanie częstości spotkań ze znajomymi przez pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

Dokonując przeglądu pozostałych danych zawartych w tabeli powyżej (tabela 7), można zauważyć, że odpowiedzi pacjentów z obydwu grup nie różniły się znacząco w zakresie deklarowanej częstości podejmowania rozmowy z bliskimi czy opiekunami, skłonności do rozmawiania z obcymi osobami oraz poczucia zrozumienia problemów osób z afazją ze strony innych ludzi. W odpowiedziach pacjentów z obu grup dominowały odpowiedzi twierdzące – na pytanie o pozytywne nastawienie do rozmów („lubię rozmawiać”) najczęściej wskazywano opcje odpowiedzi „zawsze”; „często” lub „czasami”. Z kolei na pytanie dotyczące skłonności do unikania rozmów najczęściej wskazywano odpowiedzi przeczące („nigdy” lub „czasem”).

6.4. Poziom poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych osób posługujących się PPK i nieposługujących się PPK – porównanie wyników

Nagle i nieoczekiwane zmiany w życiu osób, które doświadczyły udaru, mogą prowadzić do negatywnych skutków zarówno psychologicznych, jak i behawioralnych, które mogą utrudniać proces rehabilitacji. Niektóre zagadnienia, takie jak na przykład poczucie własnej skuteczności, mogą odgrywać ważną rolę w określaniu stopnia ogólnego funkcjonowania chorych po udarze oraz być pomocne w konstruowaniu skutecznych strategii postępowania terapeutycznego w przyszłości (Torrissi i in., 2018).

W sferze zaburzeń językowego porozumiewania się, odzyskanie zdolności do prowadzenia swobodnej rozmowy jest jedną z podstawowych potrzeb, która ma znaczenie dla wszystkich osób z afazją. Cały czas jednak brakuje narzędzi umożliwiających pomiar wpływu zaburzeń afatycznych na bezpośrednie sytuacje komunikacyjne, w jakich często znajdują się pacjenci (Whitworth, 2018; Leaman i Edmonds, 2019). Na podstawie skonstruowanego kwestionariusza podjęto próbę oceny poziomu poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych osób z afazją, które wykorzystują Personalny Paszport Komunikacyjny oraz porównania ich wyników z odpowiedziami pacjentów bez paszportu, a następnie ustosunkowania się do hipotezy 4.:

- **HIPOTEZA 4:** Pacjentów z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym cechuje wyższy poziom poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych niż pacjentów bez paszportu.

W poniższej tabeli (tabela 8) zestawiono wyniki porównań rozkładów odpowiedzi w obu grupach na pytania kwestionariusza związane z poczuciem własnej skuteczności

w sytuacjach komunikacyjnych (numery pytań: 4, 10, 11, 12, 23, 24, 25, 26, 27, 29, 31, 36). Wszystkie pytania miały charakter pytań jednokrotnego wyboru.

Tabela 8. Wyniki testu chi-kwadrat dla hipotezy 4

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
4. Czy radzisz sobie z porozumiewaniem się? • zdecydowanie tak • raczej tak • raczej nie • zdecydowanie nie	13 60 20 7	10 40 43 7	2,488	n.i.
10. Samodzielne robienie zakupów • sam / sama robię zakupy • potrzebuję pomocy przy robieniu zakupów • nigdy nie robię zakupów	60 33 7	43 37 20	1,742	n.i.
11. Wizyta u lekarza/w przychodni • sam/sama chodzę na wizyty • czasem potrzebuję wsparcia drugiej osoby podczas wizyt • zawsze potrzebuję wsparcia drugiej osoby podczas wizyt	13 53 33	10 37 53	1,615	n.i.

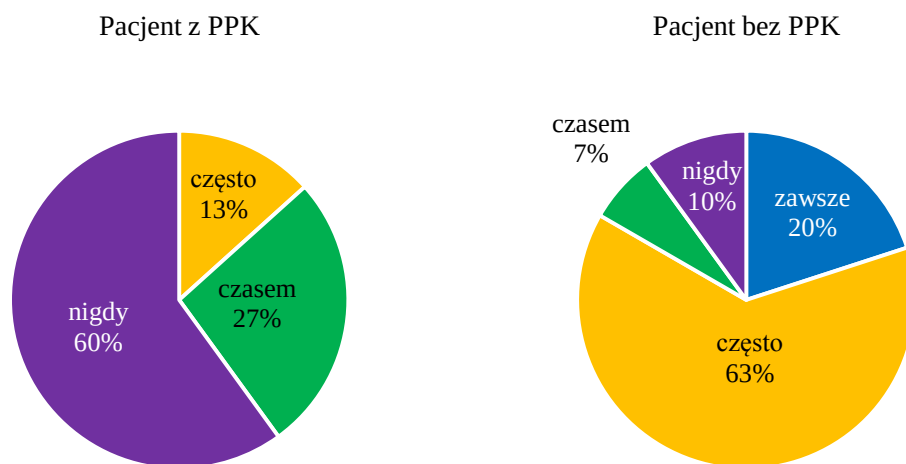
Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
12. Wizyta w banku/urzędzie • sam/sama załatwiam sprawy • potrzebuję wsparcia drugiej osoby podczas załatwiania spraw • nigdy nie załatwiam spraw osobiście (ktoś robi to za mnie)	7 73 20	7 70 23	0,066	n.i.
23. Cieszę się zawsze, gdy uda mi się coś powiedzieć • nigdy • czasem • często • zawsze	0 0 0 100	0 3 7 90	1,607	n.i.
24. Czuję się zależny/zależna od innych • nigdy • czasem • często • zawsze	27 33 27 13	10 43 30 17	2,146	n.i.
25. Kontroluję swoje życie • nigdy • czasem • często • zawsze	0 20 33 47	13 30 37 20	4,868	n.i.

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
26. Czuję się zrezygnowany/ zrezygnowana • nigdy • czasem • często • zawsze	60 27 13 0	10 7 63 20	20,732	p < 0,01
27. Inni ludzie traktują mnie poważnie • nigdy • czasem • często • zawsze	0 7 33 60	3 10 40 47	1,090	n.i.
29. Trudno mnie zrozumieć • nigdy • czasem • często • zawsze	7 67 20 7	17 47 17 20	2,705	n.i.
31. Czuję się ignorowany/ ignorowana • nigdy • czasem • często • zawsze	60 27 7 7	10 43 37 10	13,610	p < 0,01

Pytanie wraz z numerem z kwestionariusza	Odpowiedzi pacjentów z PPK wyrażone w %	Odpowiedzi pacjentów bez PPK wyrażone w %	Chi-kwadrat	Istotność statystyczna
36. Mogę rozmawiać na różne tematy • nigdy • czasem • często • zawsze	0 0 13 87	13 10 37 40	9,305	$p < 0,05$

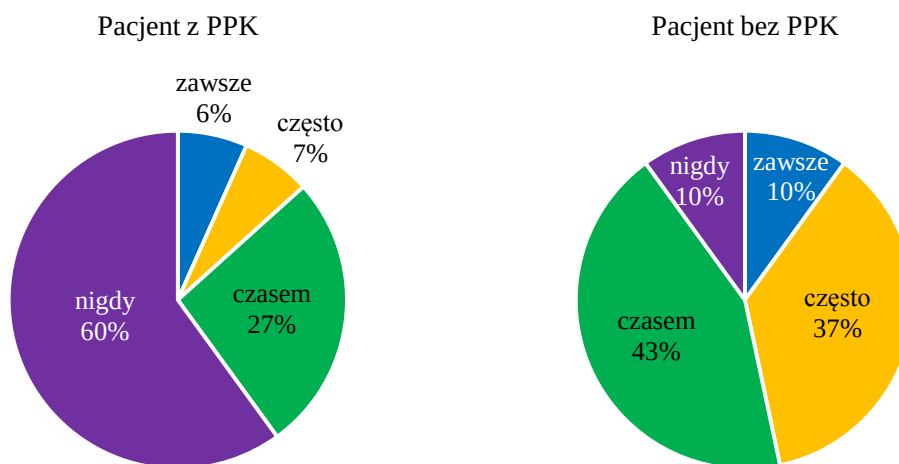
Różnice istotne statystycznie wystąpiły w odpowiedziach na trzy z wyznaczonych pytań i odnosiły się do zagadnień dotyczących poczucia rezygnacji, wrażenia bycia ignorowanym oraz zdolności do rozmowy na zróżnicowane tematy. Nie wykryto zależności na poziomie tendencji statystycznej. Te pytania wraz ze szczegółowym opisem poszczególnych odpowiedzi przedstawiono w dalszej części tego rozdziału.

Pierwsze z pytań, w których odnotowano istotność statystyczną dotyczyło poczucia rezygnacji. Rozkład odpowiedzi na ten temat przedstawiono na poniższym wykresie (rys. 30). Rozkład odpowiedzi pacjentów posługujących się na co dzień paszportem komunikacyjnym i nieposługującym się narzędziem jest asymetryczny. Wśród respondentów z grupy korzystającej z PPK zdecydowana większość (60%) zadeklarowała brak poczucia rezygnacji, natomiast 27% osób ma takie odczucia czasem, a 13% – często. Z kolei pacjenci nieużywający PPK w większości – ponad 63% – często mają poczucie rezygnacji, a 20% z nich odczuwa zrezygnowanie przez cały czas. Zdecydowana mniejszość – tylko 10% respondentów wskazała odpowiedź „nigdy”, a 7% osób z tej grupy czasem czuje się zrezygnowana.



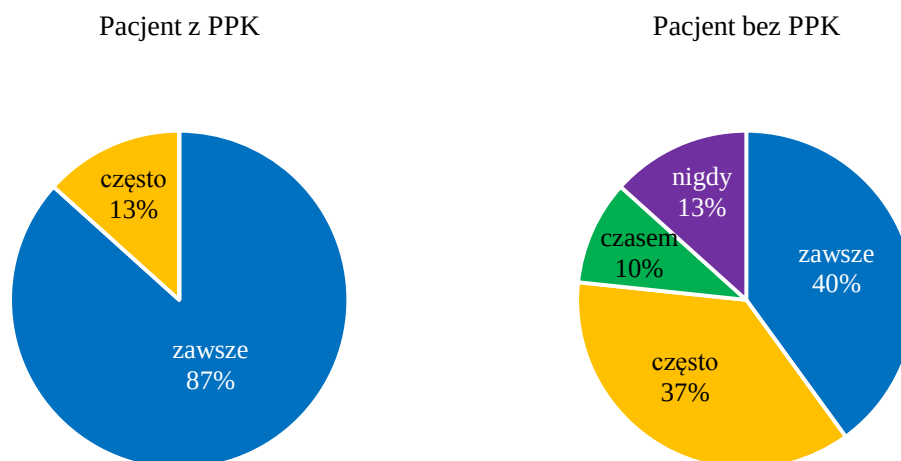
Rys. 30. Deklarowanie poczucia rezygnacji przez pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

Następne pytanie, w którym wykazano istotność statystyczną dotyczyło odczuć pacjentów w kontekście bycia ignorowanym. Procentowy rozkład odpowiedzi przedstawiono na wykresie umieszczonym poniżej (rys. 31). Dla pacjentów nieużywających PPK ma on charakter rozkładu normalnego. Większość uczestników badania – 43% – deklarowała, że czasem miała poczucie bycia pomijanym. Podobna liczba respondentów – 37% wskazała, że często tak się czuje. Odpowiedzi „nigdy” i „zawsze” wskazało tyle samo pacjentów z tej grupy – po 10%. Wśród pacjentów używających paszportu komunikacyjnego rozkład odpowiedzi jest asymetryczny. Zdecydowana większość stwierdziła, że nigdy nie czuje się ignorowana – 60% pacjentów wskazało tę odpowiedź, natomiast 27% respondentów czasem czuje się ignorowana. Najmniej liczne były wskazania odpowiedzi „często” – 7% oraz „zawsze” – ten wariant zaznaczyło 6% pacjentów z tej grupy.



Rys. 31. Deklarowanie poczucia bycia ignorowanym przez pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

Trzecie zagadnienie, które wykazało istotność statystyczną, dotyczyło poczucia możliwości rozmowy na różne tematy. Rozkład procentowy odpowiedzi pacjentów na to pytanie przedstawiono na rysunku umieszczonym poniżej (rys. 32). Obie grupy uzyskały największy rozkład w zakresie odpowiedzi „zawsze” i „często”. W grupie pacjentów korzystających z PPK zdecydowana większość (87%) zadeklarowała, że zawsze jest w stanie rozmawiać na różne tematy. Odpowiedzi „często” w tej grupie udzieliło natomiast pozostałe 13% pacjentów. Wśród osób posługujących się PPK nikt nie wskazał pozostałych dwóch możliwości odpowiedzi. Odpowiedzi osób, które nie korzystają z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego wskazują, że 40% z nich zawsze może rozmawiać na różne tematy. 37% respondentów zaznaczyło wariant „często”, natomiast 13% pacjentów twierdzi, że nigdy nie może rozmawiać na różne tematy, a 10% tych osób, tylko czasem odczuwa możliwość poruszania zróżnicowanych treści w rozmowie.



Rys. 32. Deklarowanie możliwości rozmowy na różne tematy przez pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

W odniesieniu do pozostałych pytań poddanych analizie w teście chi-kwadrat i przedstawionych w tabeli umieszczonej na początku niniejszego rozdziału (tabela 8), nie zaobserwowano różnic istotnych statystycznie pomiędzy grupami w odniesieniu do deklarowanego poczucia umiejętności w zakresie przezwyciężania trudności z porozumiewaniem się (w obu grupach dominowały odpowiedzi umiarkowane) oraz odczuwania radości przez pacjentów, w sytuacjach, w których uda im się coś powiedzieć – jedynie 10% spośród wszystkich uczestników nie wybrało odpowiedzi „zawsze”. Ponadto, pacjenci z obydwu grup deklarują, że najczęściej sami lub z pomocą robią zakupy, natomiast w zakresie wizyt lekarskich lub urzędowych potrzebują wsparcia bliskich lub opiekunów. Zarówno respondenci korzystający z PPK, jak i niestosujący narzędzia udzielali podobnych odpowiedzi w zakresie poczucia bycia zależnym od innych, poczucia kontrolowania własnego życia, poczucia bycia traktowanym poważnie (w obu grupach dominują odpowiedzi „zawsze” i „często”) oraz deklarowanej świadomości trudności bycia zrozumianym.

6.5. Wnioski z przeprowadzonych badań

Po dokonaniu analizy odpowiedzi osób z afazją na pytania przypisane do poszczególnych hipotez można wysnuć następujące wnioski.

- **Wniosek 1.** (w odniesieniu do pierwszej hipotezy) – pacjenci z afazją, którzy na co dzień korzystają z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego łatwiej nawiązują rozmowę niż osoby z afazją, które nie korzystają z takiego narzędzia wspomagającego komunikację.

Zaobserwowano różnice pomiędzy grupami w 4 pytaniach oraz jednej z pięciu opcji spośród 10 pytań wchodzących w skład hipotezy. Wynika z nich, że pacjenci posługujący się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym częściej niż osoby, które nie posługują się tym narzędziem, deklarują skłonność do inicjowania rozmowy, częściej zadają pytania podczas interakcji językowej oraz wyżej oceniają zdolność innych osób do nawiązania rozmowy z nimi.

Wśród pacjentów korzystających z PPK zaobserwowano tendencję do deklarowania większej chęci do podejmowania rozmowy oraz rzadszego odczuwania braku możliwości swobodnego wyrażania myśli.

- **Wniosek 2.** (w odniesieniu do drugiej hipotezy) – pacjenci z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym czują się bardziej samodzielni w sytuacjach komunikacyjnych niż osoby z afazją, które nie korzystają z PPK.

Dostrzeżono różnice pomiędzy grupami w 3 z 7 pytań wchodzących w skład hipotezy. Pacjenci z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym znacznie rzadziej niż osoby z afazją, które nie stosują tego narzędzia, deklarują, że odczuwają wstyd i strach w sytuacjach komunikacyjnych. Pacjenci z PPK, częściej niż respondenci niekorzystający z paszportu, deklarują poczucie ważności własnego zdania i wypowiedzi.

- **Wniosek 3.** (w odniesieniu do trzeciej hipotezy) – pacjenci z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym czują się bardziej otwarci na interakcję językową niż osoby, które nie korzystają z paszportu.

W analizowanym materiale zaobserwowano różnice pomiędzy grupami w 1 z 6 pytań wchodzących w skład hipotezy. Pacjenci z PPK deklarują, że częściej spotykają się ze znajomymi niż respondenci z grupy, w której paszport nie został wprowadzony do codziennej komunikacji. Świadczyć to może o poziomie gotowości do podtrzymania

kontaktów oraz otwartości na interakcję z drugim człowiekiem, pomimo barier w językowym porozumiewaniu się spowodowanych zaburzeniami afatycznymi.

- **Wniosek 4.** (w odniesieniu do czwartej hipotezy) – pacjentów z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym cechuje wyższy poziom poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych niż respondentów z grupy osób, które nie stosują tego narzędzia w codziennej komunikacji.

Zaobserwowano różnice pomiędzy grupami w 3 z 12 pytań wchodzących w skład hipotezy. Wynika z nich, że pacjenci używający PPK rzadziej niż osoby, które nie korzystają z takiego rozwiązania terapeutycznego, deklarują poczucie rezygnacji, rzadziej też mają poczucie bycia ignorowanym przez innych ludzi oraz częściej deklarują możliwość rozmowy na różne tematy.

Przeprowadzone dotychczas badania oraz ich wyniki sugerują, że poczucie własnej skuteczności ma duży związek z osiąganymi efektami rehabilitacji pacjentów po udarze (Pang i in., 2007; Witty i in., 2017).

Wyniki prac badawczych zrealizowanych w ramach niniejszej dysertacji również nasuwają wnioski, że poziom poczucia sprawstwa u pacjentów z afazją koreluje z poziomem funkcjonowania komunikacyjnego osób z zaburzeniami językowego porozumiewania się, spowodowanymi udarem mózgu. Porównano odpowiedzi respondentów z dwóch grup – grupy pierwszej, w której znaleźli się pacjenci korzystający z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego oraz grupy drugiej, do której przydzielono osoby z afazją, które na co dzień nie stosują żadnego narzędzia wspomagającego proces porozumiewania się. Zagadnienia, o które pytano respondentów dotyczyły 4 obszarów ich funkcjonowania w kontekście porozumiewania się:

- łatwości w nawiązywaniu rozmowy,
- samodzielności w sytuacjach komunikacyjnych,
- otwartości na interakcję językową,
- poczucia własnej skuteczności.

Na podstawie zgromadzonych i poddanych analizie danych zaobserwowano, że osobom, do których terapii neurologopedycznej wdrożono Personalny Paszport Komunikacyjny, łatwiej jest nawiązywać rozmowę i przezwyciężać trudności językowe w codziennych sytuacjach komunikacyjnych, niż pacjentom niekorzystającym z takiego rozwiązania terapeutycznego. Znaczące różnice w porównaniu do obydwu grup

odnotowuje się przede wszystkim w zakresie częstszego inicjowania rozmów oraz zadawania pytań podczas codziennych konwersacji. Ponadto, osoby z PPK, rzadziej niż pacjenci bez paszportu odczuwają brak możliwości swobodnego wyrażania własnych myśli.

Dostrzeżono także różnice w odniesieniu do poczucia samodzielności w sytuacjach komunikacyjnych. Wyniki sugerują, że respondenci z grupy używającej paszportu są bardziej samodzielni podczas rozmów, niż osoby bez PPK. Ponadto, użytkownicy Personalnego Paszportu Komunikacyjnego znacznie rzadziej deklarują doświadczanie strachu i wstydu przed interakcją językową z innymi osobami oraz częściej odczuwają, że ich zdanie na różne tematy jest ważne.

Przeprowadzone badania wskazują również na większą otwartość na interakcję językową pacjentów stosujących PPK, niż wśród respondentów niestosujących takiego narzędzia. Osoby używające Personalnego Paszportu Komunikacyjnego częściej uczestniczą w spotkaniach towarzyskich, widują się i rozmawiają ze swoimi znajomymi.

Zebrany materiał badawczy pozwolił także na odniesienie się do zagadnienia poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych osób z afazją. Pacjenci korzystający z PPK częściej dostrzegają swoje możliwości w zakresie prowadzenia rozmów na różne tematy, rzadziej odczuwają, że są ignorowani przez swoich interlokutorów, a także rzadziej czują się zrezygnowani w codziennym porozumiewaniu się niż respondenci z grupy, w której Personalny Paszport Komunikacyjny nie został wprowadzony do terapii.

Wyniki pozwalają na wstępne sformułowanie stwierdzenia, że Personalny Paszport Komunikacyjny może stanowić skuteczne rozwiązanie terapeutyczne dla pacjentów z głębokimi zaburzeniami o charakterze afazji motorycznej.

W związku z tym należy bacznie przyglądać się zjawiskom związanym z poczuciem własnej skuteczności w zakresie funkcjonowania komunikacyjnego osób z afazją. Dalsze badania roli, jakie odgrywają te zjawiska w procesie rehabilitacji osób z afazją, mogą być niezwykle pomocne w projektowaniu i doskonaleniu skutecznych metod terapeutycznych oraz narzędzi wspierających chorych z afazją w ich powrocie do samodzielnego funkcjonowania komunikacyjnego.

Prezentowane badania odnoszą się w dużej mierze do pragmatycznego poziomu użycia języka. Poczucie własnej skuteczności pacjentów, otwartość na kontakt z drugim człowiekiem, zachowanie się w sytuacji komunikacyjnej oraz pewność siebie rozmówcy są bardzo ważnymi kwestiami w odniesieniu do funkcji społecznej języka. Pacjenci

z głębokimi zaburzeniami afatycznymi, zarówno z Personalnym Paszportem Komunikacyjnym, jak i bez narzędzia, w mniejszym lub większym stopniu starają się zrealizować cel pragmatyczny, czyli przekazać lub zdobyć określoną informację, uzyskać pomoc itp. Pragmatyczny poziom języka w kontekście poruszanej problematyki należałoby przyjąć za nadrzędny.

Wydaje się, że przeprowadzone badania mogą mieć istotne znaczenie w procesie diagnostyki logopedycznej, interpretowaniu jej wyników oraz planowaniu terapii osób z afazją. W tym miejscu należałoby przywołać, poruszane wcześniej w części teoretycznej, zagadnienia dotyczące zdolności językowej, a także kompetencji językowej oraz komunikacyjnej.

Terminem zdolności językowej Mazurkiewicz-Sokołowska (2010) określa ogólne językowe funkcjonowanie jednostki, które jest uwarunkowane mentalnie. Na całokształt ten składa się kompetencja językowa, czyli wiedza o języku, kompetencja komunikacyjna, która determinuje adekwatne do danej sytuacji zachowania językowe oraz funkcje ośrodkowego układu nerwowego związane z nabywaniem oraz przetwarzaniem języka.

W myśl współczesnego nurtu socjolingwistycznego proces porozumiewania zależy właśnie od wspomnianych powyżej kompetencji – językowej oraz komunikacyjnej. W zakres tej pierwszej zalicza się znajomość zasad budowania sensownych i poprawnych gramatycznie zdań, natomiast drugiej – wiedzę na temat doboru odpowiednich struktur językowych, umiejętności realizowania celów wypowiedzi w odniesieniu do zdolności budowania zdań adekwatnych do danej sytuacji komunikacyjnej. Kompetencja komunikacyjna stanowi pełną wiedzę na temat posługiwania się językiem, odnoszącą się do tworzenia i odbioru jednostek językowych, znajomości zjawisk i mechanizmów językowych w kontekście roli i sytuacji społecznej. Wypowiedź w obrębie tego rodzaju kompetencji może być uwarunkowana sytuacyjnie, pragmatycznie oraz społecznie (Panasiuk, 2013b).

W kontekście uzyskanych wyników badań można wnioskować, że zarówno na poziom kompetencji językowej, jak i komunikacyjnej osób z afazją, wpływa nie tylko stopień zaburzeń samej mowy, ale także procesy motywacyjne oraz poczucie własnej skuteczności pacjenta. Ponieważ interakcja językowa osób z zaburzeniami afatycznymi jest zależna od wielu złożonych czynników, to w logopedycznym postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym należy stawiać nacisk na jak najszerszą perspektywę postrzegania pacjenta, dogłębne zrozumienie jego problemów, by możliwe było

odpowiednie dobranie metod oraz narzędzi terapeutycznych (Panasiuk, 2013; Dietz, Wallace i Weissling, 2020).

Jak podkreśla Juczyński (2000), skuteczność działań jednostki ma ścisły związek z jej aktualnymi umiejętnościami, zdolnościami i możliwościami, a zdobywanie kolejnych doświadczeń w życiu przekłada się na wzrost poziomu poczucia własnej skuteczności.

Konsekwencjami udaru mózgu są częściowe lub całkowite ograniczenia sprawności nie tylko fizycznej i psychicznej, ale także poznawczo-emocjonalnej. Wielu pacjentów w okresie po zachorowaniu doświadcza depresji poudarowej, która może zaburzać proces porozumiewania się oraz zdrowienia. Niski poziom poczucia własnej skuteczności może być barierą w sytuacji komunikacyjnej (Kamusińska i Rojowska, 2012; Kowalska, Bojko, Szczepańska-Gieracha, Rymaszewska i Rożek-Piechura, 2016).

W pracach wielu polskich i zagranicznych badaczy podkreśla się związek pomiędzy brakiem występowania zaburzeń depresyjnych a lepszą skutecznością prowadzonych działań rehabilitacyjnych (Guzek i in., 2019; Park, Im, Oh, Lee i Pae, 2015; Szczepańska-Gieracha, Kowalska, Malicka i Rymaszewska, 2010; Miller, 2007).

W swoich badaniach Lewin, Jöbges i Werheid (2013) zauważają nawet, że jednym z czynników zapobiegających występowaniu depresji poudarowej jest właśnie wysoki poziom poczucia własnej skuteczności.

Personalny Paszport Komunikacyjny wpisuje się w przedmiot zainteresowań afazjologii, które dotyczą – oprócz szczegółowego opisu zaburzonego procesu komunikacji językowej u chorych z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego – także metod przełamywania barier w komunikowaniu się oraz zapobiegania tym ograniczeniom. Narzędzie to, jako jedna z metod usprawniających porozumiewanie się osób z afazją i mających wpływ na poziom poczucia własnej skuteczności wpisuje się zarówno w teoretyczny, jak i praktyczny aspekt nauki.

Przywołując słowa Panasiuk (2015, s. 195), która pisze, że: „w rehabilitacji mowy istotne są [...] nie tylko wymagające usprawnienia przejawy patologii językowej, lecz także zachowane, mimo choroby neurologicznej, przejawy poznawczej i komunikacyjnej aktywności chorego, które stanowią podstawę skutecznej interakcji z otoczeniem”, wydaje się, iż można uzupełnić je także o stwierdzenie, że równie istotny jest stopień poczucia własnej skuteczności chorego z afazją.

Przekonanie pacjenta o własnych możliwościach i skuteczności przezwyciężania trudności komunikacyjnych w różnych sytuacjach może odgrywać znaczącą rolę

w procesie rehabilitacji i powrotu do codzienności, szczególnie w przypadku chorych po udarze mózgu. Jak już wspomniano we wcześniejszych rozdziałach niniejszej rozprawy, w piśmiennictwie naukowym odszukać można wiele doniesień związanych z oddziaływaniem poczucia własnej skuteczności na ogólny stan funkcjonowania pacjentów po incydencie mózgowym. Dane zgromadzone w badaniach przeprowadzonych w ramach niniejszej rozprawy wskazują, że pacjenci po udarze mózgu, którzy nie posługują się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym charakteryzują się niższym poczuciem własnej skuteczności niż pacjenci, u których podczas rehabilitacji wprowadzono narzędzie wspierające porozumiewanie się.

Po przeprowadzonych analizach można wyciągnąć wnioski, że do skutków udaru mózgu oprócz tych wymienianych w literaturze można zdecydowanie dodać obniżenie poziomu własnej skuteczności. Co za tym idzie, planowane działania terapeutyczne powinny uwzględniać również ten aspekt. Pacjent, który ma problemy z samodzielnym funkcjonowaniem, akceptacją swoich deficytów, niepełnosprawności, może przejawiać także problemy z motywacją do podejmowania jakiejkolwiek terapii. Chcąc przeciwdziałać wykluczeniu społecznemu oraz – co z perspektywy specjalistycznej opieki neurologopedycznej jest jedną z najważniejszych kwestii – wykluczeniu komunikacyjnemu osób z afazją, należy stosować rozwiązania, które zarówno zachęcą pacjenta do rozmów, ale także pozwolą mu być podczas nich jak najbardziej samodzielnym (Basso, 2003; Leaman i Edmonds, 2019).

W odniesieniu do wyników uzyskanych w przeprowadzonych badaniach, można stwierdzić, że potwierdziły się wszystkie 4 hipotezy, które zostały sformułowane w ramach niniejszej dysertacji. Wyniki respondentów posługujących się Personalnym Paszportem Komunikacyjnym w zakresie przewyższania trudności językowych w sytuacjach komunikacyjnych, pewności siebie podczas rozmów, otwartości na interakcję językową oraz poziomu poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych, były lepsze niż wyniki osiągnięte przez pacjentów, którzy nie korzystają z takiego narzędzia terapeutycznego. Korzystniejsza ocena różnych kontekstów funkcjonowania językowego przez pacjentów, którzy korzystają z PPK, nie jest wynikiem zaskakującym, gdyż poprawa możliwości komunikacyjnych była jednym z głównych celów opracowania i wprowadzenia PPK do codziennej terapii osób po przebytym udarze mózgu.

Z analiz przeprowadzonych przez Weber-Rajek, Ciechanowską, Mieszkowskiego, Niespodzińskiego, Wycech i Perzyńską (2014) wynika, że wysoki

poziom poczucia własnej skuteczności ma znaczący wpływ na samoocenę, optymistyczne nastawienie oraz jakość życia osób po przebytych udarze niedokrwiennym mózgu.

Wnioski z badań realizowanych w ostatnich latach sugerują, że rehabilitacja po udarze powinna obejmować nie tylko deficyty ruchowe i funkcjonalne, ale także psychiczne pacjenta (Guzek i in., 2019). Zaburzenia funkcji poznawczych, depresja, mogą znacznie komplikować i zaburzać przebieg rehabilitacji oraz wpłynąć negatywnie na efekty końcowe usprawniania pacjenta po udarze (Kobyłańska i in., 2018; Guzek i in., 2019; Kowalska, Mazurek, Kubasik i Rymaszewska, 2019).

Stan ogólnego funkcjonowania pacjentów oraz skuteczność rehabilitacji są zdeterminowane poprzez wiele czynników. Jednym z nich jest zdecydowanie poczucie własnej skuteczności, w związku z tym należy uwzględniać je także podczas diagnostyki osób z zaburzeniami komunikacji językowej. Wyniki przeprowadzonych badań implikują konieczność jeszcze dokładniejszego poznania zagadnienia, jakim jest poczucie własnej skuteczności w kontekście funkcjonowania komunikacyjnego osób z afazją. Należałoby także odnieść się do związku pomiędzy tym zagadnieniem a planowaniem kompleksowej i efektywnej rehabilitacji neurologopedycznej osób z afazją. Jest to możliwe tylko dzięki dalszym próbom badawczym, przeprowadzonym na większej grupie pacjentów oraz stworzeniu i zastosowaniu standaryzowanych testów i narzędzi, umożliwiających przesiewowe wyłonienie chorych po udarze, u których konieczna jest – ukierunkowana na wzmacnianie poczucia własnej skuteczności w kontekście funkcjonowania komunikacyjnego – specjalistyczna interwencja zespołu specjalistów (przede wszystkim neurologopedów i neuropsychologów). W przyszłości warto byłoby również przeprowadzić badania longitudinalne, dotyczące zagadnienia, w jaki sposób użytkowanie Personalnego Paszportu Komunikacyjnego wpływa na stan funkcjonowania komunikacyjnego tej samej osoby, tj. zbadać pacjenta przed wprowadzeniem PPK oraz – przykładowo – po kilku miesiącach regularnego stosowania takiego rozwiązania terapeutycznego. Być może udałoby się także pozyskać fundusze w ramach projektu naukowego, w celu opracowania programu pomocy dla pacjentów z głębokimi i przewlekłe utrzymującymi się objawami afazji motorycznej. Wówczas możliwe byłoby dotarcie do znacznie większej grupy chorych po udarze na terenie całego kraju i zaproponowanie im rozwiązania terapeutycznego, jakim jest Personalny Paszport Komunikacyjny. Przy okazji powstałaby szansa na zgromadzenie niezwykle cennego

materiału badawczego dotyczącego tego narzędzia, co pozwoliłoby na kontynuację prac nad jego ulepszaniem.

6.5.1. Sugestie do pracy neurologopedycznej w oparciu o Personalny Paszport Komunikacyjny

Najbardziej pierwotną formą komunikowania się jest dialog. Podstawą komunikacji jest natomiast otwartość na ten dialog. W polskiej lingwistyce strukturę dialogu badał między innymi Warchał (1991), który opracował podstawy metodologii badania języka w działaniu. Autor ten określa dialog jako taki składnik procesu porozumiewania się, który polega na podjęciu konkretnych działań, by zakomunikować określone treści (Warchał, 1991; Panasiuk, 2013a). Zaistnienie takiej formy wypowiedzi jest zależne od obecności nadawcy (osoby aktualnie mówiącej) i odbiorcy (osoby aktualnie słuchającej, która również zabierze głos). Oprócz wymienionych, elementem niezwykle istotnym w procesie komunikacyjnym jest temat, określający, o czym jest prowadzona rozmowa. Wskazać należy także cel rozmowy, będący faktyczną intencją nadawcy komunikatu, poprzez który ma osiągnąć zamierzony skutek.

Według Warchali (1991) sukces rozmowy jest uwarunkowany właściwym wyrażeniem intencji przez nadawcę, a prawidłowo prowadzony dialog zależy od tego, czy odbiorca odczytał tę intencję w ten sam sposób, w jaki zamierzył nadawca.

Nawiązując do myśli Panasiuk (2013a), struktura dialogowa w rozmowie pomiędzy osobą z afazją a zdrowym interlokutorem jest specyficzna. Zazwyczaj dialog odbywa się bezpośrednio, gdzie nadawca i odbiorca mają ze sobą kontakt twarzą w twarz, a przebieg jest sterowany przede wszystkim przez osobę zadającą choremu pytania. Z uwagi na fakt, że często wypowiedzi/odpowiedzi osób z afazją pozbawione są niezbędnych części zdań, obligatoryjne jest zadanie pytań dodatkowych przez rozmówcę, co umożliwi zdobycie danych koniecznych do zrozumienia całości komunikatu. To sprawia, że osoba z afazją jest poniekąd zdana na swojego interlokutora, co z kolei może przekładać się na obniżenie poczucia sprawstwa.

Jak pisze Panasiuk (2013a, s. 310) dialogi z osobami z afazją mają: „metatekstowy i metajęzykowy charakter – większa część aktywności rozmówców polega na ustalaniu znaczeń głoszonych w dialogu sądów i weryfikowaniu formalnej postaci użytych znaków językowych”.

Wypowiedzi osób z zaburzeniami mowy o etiologii mózgowej mają ograniczoną liczbę form, a za najbardziej dostępną uznaje się dialog, gdyż jest najściślej związany z sytuacją komunikacyjną. Należy jednak podkreślić, że jego struktura różni się od tej, jaką ma rozmowa potoczna. Swoistość realizacji dialogu pomiędzy osobą z afazją a osobą zdrową dotyczy aktywności każdego z interlokutorów. Pacjenci zdecydowanie rzadziej inicjują rozmowę. Jest to wynikiem prezentowanych przez nich zaburzeń językowych i/lub specyfiki sytuacji komunikacyjnej, którą cechuje brak równorzędności hierarchicznej ról społecznych rozmówców. W sytuacjach, gdy osoba z afazją pełni rolę inicjatora, zazwyczaj jest to narzucone przez kontekst sytuacyjny¹⁹.

Z badań Panasiuk (2013a) wynika, że pacjenci z afazją lepiej radzą sobie z realizowaniem wypowiedzi bardziej osadzonych w kontekście językowym, a ich aktywność w dialogach zazwyczaj sprowadza się do udzielania odpowiedzi na zadane pytania.

Nawiązując do danych pozyskanych w ramach niniejszego opracowania, Personalny Paszport Komunikacyjny w ocenie samych użytkowników ułatwia udzielanie odpowiedzi, ale co najważniejsze, chociaż częściowo, umożliwia osobie z afazją samodzielne, niezależne przekazanie konkretnej myśli.

Celem terapii logopedycznej powinno być zatem nie tylko wyposażenie osoby z afazją w zestaw umiejętności językowych, umożliwiających jej spontaniczne i swobodne wyrażanie myśli, ale także mających korzystny wpływ na poziom poczucia własnej skuteczności. Trzeba postarać się w taki sposób poprowadzić przebieg procesu terapeutycznego, aby niezależnie od poziomu odbudowy języka mówionego i językowego funkcjonowania pacjenta, – będzie on w stanie samodzielnie radzić sobie w sytuacjach komunikacyjnych w warunkach naturalnych – w kontaktach społecznych oraz pośród bliskich/opiekunów.

Jak podkreśla Siudak (2013) świadome, wolicjonalne i samodzielne posługiwanie się językiem powinno stanowić punkt docelowy każdego postępowania terapeutycznego w pracy logopedycznej. Konieczna jest również stymulacja rozwoju mowy spontanicznej poprzez wykorzystanie przeciwiezonego materiału tematycznego, dobrze znanego pacjentowi.

Ważne jest, by wprowadzając narzędzie, zadawać spontaniczne pytania na początku każdorazowych zajęć, wymuszające poniekąd na chorym tworzenie

¹⁹ Dokładny opis i analiza tekstów tworzonych przez osoby z afazją przedstawiła Jolanta Panasiuk (2013a) w swojej książce „Afazja a interakcja – tekst, metatekst, kontekst”.

własnych wypowiedzi. Mogą to być pytania dotyczące jego samopoczucia, doświadczeń, spraw codziennych.

Taka mobilizacja pacjenta do korzystania z narzędzia i przeszukiwania zestawu pojęć, zagadnień, zwrotów zawartych w PPK z pewnością ma potencjał, by przyczynić się do przywracania kompetencji językowej i komunikacyjnej oraz poprawy postrzegania siebie samego jako pełnowartościowego uczestnika rozmów.

Wyniki badań skłaniają do wielu dalszych refleksji. Wśród wielu praktyków często pojawia się pytanie – w którym momencie powinien nastąpić koniec „klasycznej” terapii neurologopedycznej, jeśli przez kilka miesięcy, czy lat pacjent oraz jego bliscy we współpracy z terapeutą nie osiągają zamierzonych celów? W przypadkach, gdy utrzymują się głębokie zaburzenia mowy, a z jakiegoś powodu nie jest możliwa dalsza odbudowa systemu językowego, należy szukać rozwiązań, otwierających pacjentom możliwości wyrażania siebie, samodzielnego funkcjonowania i zapobiegania wykluczeniu komunikacyjnemu. Personalny Paszport Komunikacyjny może być jednym ze środków, który otworzy przed osobą z afazją „drzwi” do świata codziennych rozmów, zwiększy jego pewność siebie oraz poczucie własnej skuteczności w kontakcie z drugim człowiekiem.

Podsumowanie

Do tej pory przeprowadzano badania odnoszące się do zagadnienia poczucia własnej skuteczności w przypadku chorych po udarach mózgu. W tym miejscu przytoczyć można na przykład – omówione szerzej w jednym z wcześniejszych rozdziałów – obserwacje Lorig i in. (1989) dotyczące związku poczucia sprawstwa z jakością życia po udarze, badania Pound, Gompertz i Ebrahim (1999) na temat strategii radzenia sobie pomimo różnych ograniczeń spowodowanych chorobą, badania Robinson-Smith, Johnston i Allen (2000) poruszające zagadnienie samoskuteczności w samoopiece (*ang. self-care self efficacy*). Wskazać należy także nowsze doniesienia – np. Lewin, Jöbges i Werheid w 2013 roku zbadali powiązania czynników psychologicznych (wparcia społecznego, podejmowania czynności życia codziennego oraz poczucia własnej skuteczności) w odniesieniu do ryzyka wystąpienia objawów depresji poudarowej.

Poczucie własnej skuteczności u pacjentów zmagających się z przewlekłymi skutkami udaru analizowali także Pang, Eng i Miller (2007). Z ich badań wynika, że poziom poczucia sprawstwa jest istotnym wyznacznikiem w procesie reintegracji społecznej oraz ogólnego wzrostu aktywności i zadowolenia z życia. Niestety – jak już podkreślano wcześniej – dotychczas brakowało badań, skupiających się na zagadnieniu poczucia własnej skuteczności w kontekście funkcjonowania komunikacyjnego osób z afazją. W literaturze odnaleźć można postulaty dotyczące konieczności dołożenia jak największych starań przez specjalistów pracujących w instytucjach zajmujących się rehabilitacją pacjentów neurologicznych, w celu poprawy umiejętności chorych w zakresie ogólnego funkcjonowania (także językowego) oraz wypracowania strategii radzenia sobie ze skutkami udaru w dłuższej perspektywie czasu i w jak najszerszym zakresie (Jones i in., 2008).

W coraz większym stopniu własna skuteczność postrzegana jest jako ważna zmienna w efektywnym procesie terapeutycznym osób z afazją. Jednakże, aby dowiedzieć się, czy jest ona czynnikiem wpływającym na dokonywanie się zmian w funkcjonowaniu pacjenta, czy też sama w sobie pożądanym rezultatem, konieczne jest przeprowadzenie dalszych analiz (Kendall i in. 2007).

Głównym celem przeprowadzonych prób badawczych było ustalenie, czy Personalny Paszport Komunikacyjny, stosowany w terapii osób z afazją, może korzystnie wpływać na poziom poczucia własnej skuteczności użytkowników. Kolejnym

ważnym punktem było także zbadanie zależności pomiędzy odczuciami osób korzystających z PPK i osób nieużywających narzędzia w odniesieniu do zagadnień radzenia sobie w sytuacjach komunikacyjnych, otwartości na interakcję językową, poczucia pewności siebie oraz własnej skuteczności.

Badania zostały przeprowadzone na podstawie opracowanego samodzielnie kwestionariusza, oceniającego możliwości porozumiewania się, jakość komunikacji oraz gotowość do podejmowania rozmowy z drugim człowiekiem. Ponadto osoby korzystające z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego oceniały funkcjonalność narzędzia.

Opis i analiza zgromadzonych danych odnosiła się do zagadnień związanych z:

1. społeczną sprawnością komunikacyjną, uwzględniającą rodzaj kontaktu – oficjalny/nieoficjalny/trwały/nietrwały (urzędnik, znajomy, osoba bliska, nieznanomy);
2. sytuacyjną sprawnością komunikacyjną, z uwzględnieniem zmiennych socjolingwistycznych (temat, miejsce, rodzaj rozmówcy);
3. pragmatyczną sprawnością komunikacyjną nawiązującą do funkcji emocjonalnej/informacyjnej/modalnej/ działania.

Uzyskane wyniki badań interpretowano w kontekście takich aspektów funkcjonowania, jak zachowanie w sytuacjach komunikacyjnych, samodzielność komunikacyjna, otwartość na interakcję językową, poziom poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych. Podjęto próbę udzielenia odpowiedzi na pytanie, czy Personalny Paszport Komunikacyjny jest narzędziem, które poprzez zwiększenie możliwości osoby z afazją w zakresie porozumiewania się ma potencjał korzystnego wpływania na sprawstwo osoby z ograniczeniami w werbalnym komunikowaniu się?

Wyniki zaprezentowane w niniejszej rozprawie doktorskiej mogą przyczynić się do wzbogacenia praktyki klinicznej i pomóc specjalistom zajmującym się rehabilitacją osób z afazją w dostrzeżeniu zagadnienia poziomu poczucia własnej skuteczności w odniesieniu do sprawności komunikacyjnych. Pozwoli to na opracowanie doskonalszych metod i form pomocy oraz wyznaczanie takich kierunków postępowania terapeutycznego, w których chory będzie mógł porozumiewać się z otoczeniem jak najbardziej efektywnie, przy równoczesnym odczuwaniu odniesionego sukcesu.

Wydaje się, iż dane uzyskane na drodze przeprowadzonych rozważań mogą skłonić do dokładniejszego przeglądu czynników warunkujących wydajność komunikacji osób z zaburzeniami komunikacji językowej oraz zmuszają do bardziej kompleksowego podejścia w proponowanych rozwiązaniach nie tylko terapeutycznych, ale także życiowych i społecznych.

Rozczarowanie efektami rekonwalescencji i rehabilitacji może być czynnikiem przyczyniającym się do zwiększenia prawdopodobieństwa występowania niekorzystnych następstw psychospołecznych u osób po udarze mózgu (Gainotti i Marra, 2002). Także negatywne doświadczenia związane z poważnymi kłopotami z komunikowaniem swoich myśli i potrzeb mogą przekładać się na poziom motywacji i ogólne funkcjonowanie pacjenta.

Podobnie jak w przypadku innych chorób przewlekłych, poprawę stanu zdrowia po przebytych udarze i przystosowanie się do życia z ograniczeniami poznawczymi i/lub wykonawczymi, można postrzegać jako proces wielowymiarowy i złożony. „Kamienie milowe” (ang. *milestones*) powrotu do zdrowia postrzegane przez klinicystów nie zawsze są tożsame z tymi, które dostrzegane są przez pacjentów i ich bliskich. Badania sugerują, że chorzy po przebytych udarze bardzo często mają własne punkty odniesienia w kwestii powrotu do zdrowia, które mogą obejmować aspekty odnoszące się zarówno do sprawności fizycznej, jak i psychospołecznych uwarunkowań funkcjonowania osoby z afazją (Gubrium, Rittman, Williams, Young i Boylstein, 2003).

W praktyce rehabilitacja często ukierunkowana jest przede wszystkim na poprawę funkcjonowania fizycznego (samodzielne chodzenie, ubieranie się, inne czynności samoobsługowe). Pomimo zmieniającego się postrzegania opieki zdrowotnej nad chorymi po udarze, ukierunkowania na całościowe planowanie procesu zdrowienia i wyznaczania celów terapii w odniesieniu do rzeczywistych potrzeb pacjenta (także tych komunikacyjnych) to niestety wciąż polski system opieki zdrowotnej pozostawia wiele do życzenia w kwestii możliwości podejmowania działań terapeutycznych. W Polsce cały czas istnieje luka w zakresie udzielania kompleksowej pomocy osobom po udarze i możliwości proponowania skutecznych metod rehabilitacyjnych. Zawsze należy mieć na uwadze, że istnieje związek między czynnikami psychologicznymi i społecznymi a funkcjonowaniem osób, które doświadczyły udaru (Robinson-Smith 2002; Hellstrom, Lindmark, Wahlberg i Fugl-Meyer, 2003).

Pacjentów z głębokimi zaburzeniami afatycznymi, utrzymującymi się kilka lat po incydencie pozostawia się często z bardzo ograniczonymi możliwościami lub bez

alternatywnych rozwiązań usprawniających proces porozumiewania się z otoczeniem. Deficyt metod i narzędzi terapeutycznych, wychodzących naprzeciw oczekiwaniom i przede wszystkim potrzebom tej grupy chorych z afazją, przyczynia się do wycofania tych osób z życia społecznego. Tracą one niezależność, popadają w depresję, ograniczają lub zupełnie rezygnują z jakichkolwiek kontaktów, przejawiają niski poziom poczucia własnej skuteczności.

W dużej mierze o sposobie i kierunku rehabilitacji decyduje terapeuta, który często musi działać intuicyjnie, gdyż rozwiązania diagnostyczno-terapeutyczne nie wyczerpują realnych potrzeb osób po udarach, co skutkuje brakiem możliwości prowadzenia efektywnych działań w zakresie pomocy pacjentom (Lawler, Dowsdell, Hearn, Forster i Young, 1999; Sabari, Meisler i Silver, 2000).

Wydaje się, iż zasadnie może być stwierdzenie, że przyszłe badania, które będą dotyczyć rehabilitacji mowy po udarze, powinny uwzględniać poziom poczucia własnej skuteczności pacjentów. Uzyskane dane można będzie wykorzystać do opracowania bardziej skutecznych metod wspierania osób z afazją poudarową, by lepiej radziły sobie po zakończeniu terapii gabinetowej i miały większy wpływ na skuteczność swojej komunikacji w dalszej perspektywie (Jones, 2006).

Kluczowym elementem każdego programu rehabilitacji po udarze są cele skoncentrowane na pacjencie, uzgodnione między chorym a specjalistą. Zwolennicy teorii poczucia własnej skuteczności twierdzą, że ludzie muszą wierzyć, że są w stanie wykonywać określone umiejętności w konkretnej sytuacji, aby osiągnąć zamierzone zadanie (Creer i Holroyd, 1997).

Dużym ułatwieniem dla diagnostów i terapeutów prowadzących rehabilitację neurologopedyczną osób z afazją, mogłoby być opracowanie skali do pomiaru poczucia własnej skuteczności w sytuacjach komunikacyjnych.

Uwzględniając poziom poczucia sprawstwa oraz korzyści i możliwości płynące z zastosowania Personalnego Paszportu Komunikacyjnego wraz z innymi metodami terapeutycznymi na różnych etapach procesu zdrowienia, możliwe byłoby ustalenie dla pacjenta bardziej precyzyjnych i realistycznych celów, a także zwiększenie prawdopodobieństwa osiągnięcia sukcesu w terapii.

Na dalszych etapach rehabilitacji, na przykład po wyjściu ze szpitala, zmierzenie poziomu poczucia własnej skuteczności może również pomóc w identyfikacji pacjentów z niską samooceną, zagrożonych trudnościami w radzeniu sobie z dostosowaniem się do nowej sytuacji życiowej.

Analizując wyniki badań przeprowadzonych w ramach niniejszej rozprawy naukowej, można stwierdzić, że opracowanie i wprowadzenie PPK może wnieść wartość dodaną do obecnej praktyki terapeutycznej osób z afazją. Stosowanie narzędzia wpływa korzystnie na proces budowania pewności siebie pacjenta oraz pozwala zwiększyć poziom zadowolenia z kontaktów międzyludzkich w dłuższej perspektywie.

Personalny Paszport Komunikacyjny wychodzi naprzeciw potrzebom chorego z afazją i pozwala na wspieranie wypowiedzi w kontekście sytuacyjnym, społecznym oraz ma potencjał do wspomagania kompetencji komunikacyjnej. Ponadto, paszport daje możliwość bardziej precyzyjnego wyrażania intencji mówiącego, czyli wspiera wypowiedź osoby z afazją pod względem pragmatycznym, jednocześnie pomagając w realizowaniu czterech podstawowych funkcji, jakimi są:

- funkcja informacyjna, odnosząca się do intencji zdobywania lub przekazywania informacji;
- funkcja modalna, związana ze stosunkiem osoby mówiącej do zachodzących procesów oraz sposobu trwania stanów rzeczy;
- funkcja emocjonalna, dotycząca wyrażania stosunku do rzeczywistości, która otacza nadawcę;
- funkcja działania, której zakres obejmuje zachowanie językowe nadawcy, chcącego skłonić odbiorcę do podjęcia, niepodejmowania lub zaniechania jakiegoś działania (Panasiuk, 2013b).

Wyniki przeprowadzonych badań zdają się wskazywać na to, że narzędzie pozwala użytkownikowi na swobodniejsze wyrażanie myśli na tematy dotyczące spraw osobistych, rodziny, czasu wolnego, rozrywki, usług itp., które są najczęściej poruszane przez użytkowników języka (Panasiuk, 2013b). PPK umożliwia także wyrównanie społecznych ról językowych, dzięki czemu interlokutorzy stają się sobie równorzędni w rozmowie.

Osoby z afazją często doświadczają braku zrozumienia ze strony innych, co powoduje strach, wycofanie się, a nawet unikanie kontaktów międzyludzkich. Sama świadomość posiadania Personalnego Paszportu Komunikacyjnego, który w trudnych sytuacjach może wspomóc pacjenta, pozytywnie wpływa na jego nastawienie i daje poczucie, że nawet w przypadku niepowodzenia, może skorzystać z narzędzia, które będzie dla niego wsparciem. To przekłada się na zwiększenie otwartości i poczucia

własnej skuteczności, co jest kluczowe nie tylko z perspektywy językowej, ale także psychologicznej i psychospołecznej.

Bibliografia

1. Aitken, S., Millar, S. (2003). *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*, Edinburgh: University of Edinburgh Call Center.
2. Amunts, K., Weiss, P. H., Mohlberg, H., Pieperhoff, P., Eickhoff, S., Gurd, J. M., Zilles, K. (2004). Analysis of neural mechanisms underlying verbal fluency in cytoarchitectonically defined stereotaxic space – the roles of Brodmann areas 44 and 45. *Neuroimage*, 22 (1), 42–56. Abstrakt pozyskano z: <http://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2003.12.031> (10.07.2020 r.).
3. Babbitt, E. M., Cherney, L. R. (2010). Communication confidence in persons with aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17 (3), 214–223. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1310/tsr1703-214> (05.04.2020 r.).
4. Bandura, A. (1992). Self-efficacy mechanism in psychobiologic functioning. W: R. Schwarzer (red.), *Self-efficacy: thought control of action*, (s. 355–394). Washington DC: Hemisphere.
5. Bandura, A. (1977). Self-efficacy. Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review*, 2, 191–215. Bandura, A. (1994). Self-efficacy. W: V. S. Ramachaudran (red.), *Encyclopedia of Human Behavior*, t. 4. New York: American Press, 71–81.
6. Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1–26.
7. Bandura, A. (2007). *Teoria społecznego uczenia się*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
8. Barlow, J. (2010). Self-efficacy in the context of rehabilitation. W: J. H. Stone, M. Blouin (red.), *International encyclopedia of rehabilitation*. Abstrakt pozyskano z: <http://sphhp.buffalo.edu/rehabilitation-science/research-and-facilities/funded-research-archive/center-for-international-rehab-research-info-exchange.html> (08.08.2020 r.).
9. Barry, L., Guo Z., Kerns R., Duong B., Reid, Carrington M. (2003). Functional self-efficacy and pain related disability among older veterans with chronic pain in the primary care setting. *Pain*, 104, 131–137. Abstrakt pozyskano z: https://journals.lww.com/pain/Abstract/2003/07000/Functional_self_efficacy_and_pain_related.14.aspx (20.07.2019 r.).

10. Basso, A., Marangolo, P. (2000). Cognitive rehabilitation: the emperor's new clothes? *Neuropsychological Rehabilitation*, 10(3), 219–229.
11. Basso, A. (2003). *Aphasia and Its Therapy*. Oxford University Press.
12. Bein, E. S. (1964). Afazija i puti jejo prieodolenija. Leningrad: Medicina.
13. Binder, J. R., Desai, R. H., Graves, W. W., Conant, L. L. (2009). Where is the semantic system? A critical review and meta-analysis of 120 functional neuroimaging studies. *Cerebral Cortex*, 19 (12), 2767–2796. Abstrakt pozyskano z: <http://doi.org/10.1093/cercor/bhp055> (10.07.2020 r.).
14. Boling, E., Eccarius, M., Smith, K. Frick, T. (2004). Instructional illustrations: Intended meanings. and learner interpretations. *Journal of Visual Literacy*, 24, 185–204.
15. Borowiecki, P. (2016). Jakość życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w perspektywie zewnętrznej i wewnętrznej – przegląd wybranych badań. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, nr III/2016 (20). Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, 81–91.
16. Brady, M., Kelly, H., Godwin, J., Enderby, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, CD000425. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000425.pub4> (13.07.2020 r.).
17. Broca, P. (1861). Remarques sur le siège de la faculté du langage articulé suivies d'une observation d'aphémie. *Bulletin de la Société d'anatomie*, 6, 350–357.
18. Bruno, J. , Dribbon, M. (1998). Outcomes in AAC: Evaluating the effectiveness of a parent training program. *Augmentative and Alternative Communication*, 14, 59–70.
19. Brzezińska, I., A., Kaczan, R., Piotrowski, K., Rycielski P. (2008). Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: kapitał osobisty i społeczny. *Nauka*, nr 2, 129–156.
20. Brzeziński, J. (2000). *Badania eksperymentalne w psychologii i pedagogice*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
21. Bugielska, M. (2003). Celowość terapii mowy i rzeczywiste potrzeby pacjentów z afazją – refleksje po wizycie terapeutów mowy w USA. W: A. Balejko (red.), *Diagnoza i terapia osób z afazją. Holistyczne podejście do chorego* (s. 112–121). Białystok: Orthdruk.

22. Bury, M. (2015). Kompetencja komunikacyjna i sprawności komunikacyjne w afazji motoryczno-dynamicznej. Studium przypadku. *Neurolingwistyka Praktyczna*, nr 1, 151–163.
23. Corwin, M., (2011). Efficacy of no-technology- based aac intervention approaches. W: R. Koul (red.), *Augmentative and Alternative Communication for Adults with Aphasia* (s. 79–92). Vol. 1st ed. Brill. Abstrakt pozyskano z: <https://search-1ebcohhost-1com-18znubvff393b.hansolo.bg.ug.edu.pl/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=1068987&lang=pl&site=ehost-live> (17.08.2020 r.).
24. Creer, T., Holroyd, K. (1997). Self management. W: A. Baum, S. Newman, J., Weinman, C. McManus (red), *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (s. 255–258). Cambridge: Cambridge University Press.
25. Cwietkowa, L. S. (1972). Wostanowitielnoje obuczenije pri lokalnych poraženijach mozga. Moskwa: Pedagogika.
26. Dada, S., Stockley, N., Wallace, S. E., Koul, R. (2019). The effect of augmented input on the auditory comprehension of narratives for people with aphasia: a pilot investigation. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(2), 148–155. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1080/07434618.2019.1576766> (13.07.2020 r.).
27. Damush, T. M., Myers, L., Anderson, J. A., Yu, Z., Ofner, S., Nicholas, G., Williams, L. S. (2016). The effect of a locally adapted, secondary stroke risk factor self-management program on medication adherence among veterans with stroke/TIA. *Translational Behavioral Medicine*, 6, 457–468. Abstrakt pozyskano z: <http://dx.doi.org/10.1007/s13142-015-0348-6> (10.07.2020 r.).
28. Dąmbska, M. (1998). Układ nerwowy jako morfologiczne podłoże funkcji mowy i jej zaburzeń. W: A. Balejko (red.), *Diagnoza i terapia osób z afazją. Holistyczne podejście do chorego* (s. 7-11). Białystok: Orthdruk.
29. De Renzi, E., Vignolo, L., A. (1962). The Token Test: a sensitive test to detect receptive disturbances in aphasia. *Brain* 85, IV, 665–678.
30. Derbis, R. (2008). *Jakość życia: od wykluczonych do elity*. Częstochowa: Akademia im. Jana Długosza.
31. Dolińska-Zygmont, G. (2000). *Podmiotowe uwarunkowania zachowań promujących zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Psychologii PAN.

32. Fox, E., Fied-Oken, M. (1996). AAC Aphasiology: partnership for future research. *Augmentative and Alternative Communication*, 12, 257–271. DOI: 10.1080/07434619612331277718.
33. Fridriksson, J., den Ouden, D. B., Hillis, A. E., Hickok, G., Rorden, C., Basilakos, A., Yourganov, G., Bonilha, L. (2018). Anatomy of aphasia revisited. *Brain : A Journal of Neurology*, 141 (3), 848–862. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1093/brain/awx363> (11.07.2020 r.).
34. Friederici, A. D., Gierhan, S. M. E. (2013). The language network. *Current Opinion in Neurobiology*, 23 (2), 250–254. Abstrakt pozyskano z: <http://doi.org/10.1016/j.conb.2012.10.002> (10.07.2020 r.).
35. Gainotti, G., Marra C. (2002). Determinants and consequences of post stroke depression. *Current Opinion in Neurology*, 15, 85–89. Abstrakt pozyskano z: https://journals.lww.com/current-opinion-in-neurology/Abstract/2002/02000/Determinants_and_consequences_of_post_stroke.13.aspx (13.05.2019 r.).
36. Gajda, S. (2003). Lingwistyczne podstawy logopedii, W: T. Gałkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Logopedia – pytania i odpowiedzi. Podręcznik akademicki. Interdyscyplinarne podstawy logopedii*, t. 1 (s. 11–84). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
37. Gałdowa, A. (1999). *Klasyczne i współczesne koncepcje osobowości*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
38. Garret, K., Lasker, J. (2005). AAC for adults with severe aphasia. W: D. R. Beukelman P. Mirenda (red.) *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (s. 467–504). Baltimore: MD Paul H. Brookes.
39. Geschwind, N. (1965). Disconnection Syndromes in Animals and Man. *Brain*, Volume 88, Issue 2, 237–294.
40. Gleba, D. (2019). Personalny Paszport Komunikacyjny – przepustka do świata rozmów dla osób z afazją. Opinie pacjentów korzystających z narzędzia wspierającego porozumiewanie się – wyniki badań ankietowych, *Biuletyn logopedyczny*, Nr 33, 209–227.
41. Grabias S. (2001). Perspektywy opisu zaburzeń mowy, W: S. Grabias (red.), *Zaburzenia mowy*, t. 1, (s. 11–43). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

42. Grabias S., 2000, Mowa i jej zaburzenia, *Logopedia: zagadnienia kultury żywego słowa*, 7–36, Lublin: Polskie Towarzystwo Logopedyczne.
43. Grabias, S. (1994). Logopedyczna klasyfikacja zaburzeń mowy. *Audiofonologia*, t. VI, 7–22.
44. Grabias, S. (1997). Mowa i jej zaburzenia. Typologie zaburzeń słuchu, głosu i komunikacji językowej. *Audiofonologia*, t. X, 10–35.
45. Grabias, S. (2007). Język, poznanie, interakcja. W: T. Woźniak, A. Domagała (red.), *Język. Interakcja. Zaburzenia mowy. Metodologia badań. Seria: Mowa, teoria, praktyka* (s. 355–377). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej.
46. Grabias, S. (2012). Teoria zaburzeń mowy. Perspektywy badań, typologie zaburzeń, procedury postępowania logopedycznego, W: S. Grabias, M. Kurkowski (red.), *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy* (s. 15–71). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
47. Grabias, S. (2012a). O ostrość refleksji naukowej. Przedmiot logopedii i procedury logopedycznego postępowania. W: S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Logopedia. Wybrane aspekty historii, teorii i praktyki* (s. 56–69). Gdańsk: Harmonia.
48. Grucza, F. (2017). Nauka – jej cechy dystynktywne, ogniwa i płaszczyzny, cele i środki, W: S. Grucza, M. Olpińska-Szkielko, M. Płużyczka, I. Banasiak, M. Łączek (red.), *Franciszek Grucza, Dzieła wybrane. Tom 8 – Zagadnienia metalingwistyki. Lingwistyka – jej przedmiot, lingwistyka stosowana* (s. 13–118). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Instytutu Komunikacji Specjalistycznej i Interkulturowej Uniwersytet Warszawski.
49. Gubrium, J., Rittman M., Williams C., Young M., Boylstein C. (2003). Benchmarking as everyday functional assessment in stroke recovery. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological sciences and Social Sciences*, 58, 203–211. Abstrakt pozyskano z: <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/58/4/S203/523327> (21.02.2019 r.).
50. Gutowska-Wyka, A. (2004). Psychologiczne wyznaczniki zachowań jedzeniowych u nastolatków z nadwagą. *Zeszyty Naukowe WSHE, Psychologia Zdrowia*, 1 (44), 71–82.

51. Guzek, Z., Lubczyńska, A., Kowalska, J. (2019). Ocena poczucia własnej skuteczności u pacjentów po udarze mózgu objętych systematyczną rehabilitacją. *Rozprawy Naukowe AWF we Wrocławiu*, 65, 93–102. Abstrakt pozyskano z: <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-dd8ab76e-1f6c-4ad6-8220-76490581764e> (20.12.2019 r.).
52. Hagoort, P. (2013). MUC (Memory, Unification, Control) and beyond. *Frontiers in Psychology*, 4, 1–13. DOI: 10.3389/fpsyg.2013.00416.
53. Hamilton, R. H. (2016). Neuroplasticity in the language system: Reorganization in post-stroke aphasia and in neuromodulation interventions. *Restorative Neurology & Neuroscience*, 34 (4), s. 467–471. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.3233/RNN-169002> (07.09.2020 r.).
54. Hellstrom, K., Lindmark B., Wahlberg B., Fugl-Meyer A. (2003). Self efficacy in relation to impairments and activities of daily living in elderly patients with stroke: a prospective investigation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35, 202–207.
Abstrakt pozyskano z: <https://www.medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.1080/16501970310000836> (17.04.2019 r.).
55. Helm-Estabrooks, N., Alberts, M. (2004). *Manual of aphasia therapy*. Austin: Pro-Ed.
56. Helm-Estabrooks, N., Ramsberger, G., Morgan, A. R., Nicholas, M. (1989). *Boston Assessment of Severe Aphasia*. Chicago: Riverside.
57. Hiroto, D. S., Seligman, M. E. (1975). Generality of learned helplessness in man. *Journal of Personality and Social Psychology*, 31 (2), 311–327. DOI:10.1037/h0076270.
58. Holland, A. L. (1980). *Communication Activities in Daily Living*. Baltimore: University Park Press.
59. House, A., Knapp, P., Bamford, J., Vail, A. (2001). Mortality at 12 and 24 months after stroke may be associated with depressive symptoms at 1 month. *Stroke*, 32, 696–701. Abstrakt pozyskano z: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/01.STR.32.3.696> (17.03.2019 r.).
60. Howe, T. J., Worrall, L. E., Hickson, L. M. H. (2004). What is an aphasia-friendly environment? *Aphasiology*, 18, s. 1015–1037. Abstrakt pozyskano z: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_pol.pdf;js

(26.05.2018 r.).

61. Hux, K., Weissling, K., Wallace, S. (2008). Communication-based interventions: Augmentative and alternative communication for people with aphasia. W: R. Chapey (red.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurologic communication disorders* (s. 814–836). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
62. Jachimowicz, V., Kostka, T. (2009). Ocena poczucia własnej skuteczności u pensjonariuszy Domu Pomocy Społecznej. *Gerontologia Polska*, 17, 1, 23–31.
63. Jaracz, K. (1993). Czynniki warunkujące poziom ograniczenia ról społecznych u chorych po udarze mózgu. *Postępy Rehabilitacji*, 3, 107–110.
64. Jaworowska-Oblój, Z. (1985). Studium przypadku jako metoda diagnozy klinicznej. W: L. Wołoszynowa (red.), *Materiały do nauczania psychologii*, seria 3, t. 4., (s. 334–349). Warszawa: PWN.
65. Jones, F. (2006). Strategies to enhance chronic disease self-management: how can we apply this to stroke? *Disability and Rehabilitation*, 28, 841–847. DOI: 10.1080/09638280500534952.
66. Jones, F., Partridge, C., Reid, F. (2008). The Stroke Self-Efficacy Questionnaire: measuring individual confidence in functional performance after stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (7B), 244–252. Abstrakt pozyskano z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2702.2008.02333.x> (18.06.2019 r.).
67. Jönsson, A., Lindgren, I., Hallström, B., Norrving, B., Lindgren, A. (2005). Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*, 36, 803–808. Abstrakt pozyskano z: <https://www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/01.STR.0000160873.32791.20> (17.03.2019 r.).
68. Juczyński, Z. (2000). Poczucie własnej skuteczności – teoria i pomiar. *Acta Universitatis Lodzensis Folia Psychologica*, 4, 11–24.
69. Juczyński, Z. (2003). Przekonania i oczekiwania wyznacznikami zachowań związanych ze zdrowiem, W: Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społecznesprzyjające zdrowiu jednostki* (s. 49–61). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

70. Kaczmarek, L., (1988). *Nasze dziecko uczy się mowy*. Lublin: Wydawnictwo Lubelskie.
71. Kamusińska, E., Rojowska, A. (2012). Akceptacja niepełnosprawności przez osoby po przebytych udarach mózgu. *Studia Medyczne*, 25(1), 37–47. Abstrakt pozyskano z: https://studiamedyczne.ujk.edu.pl/doc/SM_tom_25/Akceptacja%20niepelnosprawnosci.pdf (20.12.2019 r.).
72. Kendall, E., Catalano, T., Kuipers, P., Posner, N., Buys, N., Charker, J. (2007). Recovery following stroke: the role of self-management education. *Social Science and Medicine*, 64, 735–746. Abstrakt pozyskano z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953606004801> (17.03.2019 r.).
73. King, B. M., Minimum, E. W. (2009). *Statystyka dla psychologów i pedagogów*. Warszawa: Wydawnictwo PWN.
74. Kobylańska, M., Kowalska, J., Neustein, J., Mazurek, J., Wójcik, B., Bełza, M., Cichosz, M., Szczepańska-Gieracha, J. (2018). The role of biopsychosocial factors in the rehabilitation process of individuals with a stroke. *Work – A Journal of Prevention Assessment & Rehabilitation*, 61(4), 523–535, DOI: 10.3233/WOR-162823.
75. Kofta, M., Sędek, G. (1993). Wyuczona bezradność: Podejście informacyjne. W: M. Kofta (red.), *Psychologia aktywności: zaangażowanie, sprawstwo, bezradność* (s. 171–219). Poznań: Wydawnictwo Nakom.
76. Kończyk, D. (2008). *Zasady adaptacji materiałów dydaktycznych do potrzeb osób słabowidzących*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski.
77. Koul, R. (2011). *Augmentative and Alternative Communication for Adults with Aphasia*: Vol. 1st ed. Brill. Abstrakt pozyskano z: <https://search-1ebscobhost-1com-18znubvff393b.hansolo.bg.ug.edu.pl/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=1068987&lang=pl&site=ehost-live> (17.08.2020 r.).
78. Kowalska, J., Bojko, E., Szczepańska-Gieracha, J., Rymaszewska, J., Rożek-Piechura, K. (2016). Occurrence of depressive symptoms among older adults after a stroke in the nursing home facility. *Rehabilitation Nursing Journal*, 41 (2), 112–119. DOI: 10.1002/rnj.203.
79. Kowalska, J., Mazurek, J., Kubasik, N., Rymaszewska, J. (2019). Effectiveness of physiotherapy in the elderly patients with dementia: a prospective, comparative

- analysis. *Disability and Rehabilitation*, 41(7), 815–819, DOI: 10.1080/09638288.2017.1410859.
80. Kozicka, K., (2004). Poczucie własnej skuteczności – czynnik sprawczy i jego implikacje dla profilaktyki i terapii pedagogicznej. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, XVII. 27–38. Abstrakt pozyskano z: <http://dlibra.umcs.lublin.pl/dlibra/docmetadata?id=24370&from=publication> (03.05.2019 r.).
 81. Kreitewolf, J., Friederici, A. D., von Kriegstein, K. (2014). Hemispheric lateralization of linguistic prosody recognition in comparison to speech and speaker recognition. *Neuroimage*, 102 Pt 2, 332–344. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2014.07.038> (07.08.2020 r.).
 82. LaPointe, L. (2005). Foundations: adaptation, accommodation, aristos. W: L. LaPointe (red.). *Aphasia and related neurogenic language disorders* (s. 1–18). New York: Thieme.
 83. Lasker, J., Garret, K. (2004). *Alternative communication options for aphasia: Cognitive behavioral assessment protocol*. Abstrakt pozyskano z: <http://aac.unl.edu/screen/screen.html> (09.07.2018 r.).
 84. Lawler, J., Dowsdell, G., Hearn, J., Forster, A., Young, J. (1999). Recovering from stroke: a qualitative investigation of the role of goal setting in late stroke recovery. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 401–409. Abstrakt pozyskano z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1046/j.1365-2648.1999.01086.x> (17.02.2019 r.).
 85. Lazar, R. M., Speizer, A. E., Festa, J. R., Krakauer, J. W., Marshall, R. S. (2008). Variability in language recovery after first time stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79 (5), 530–534.
 86. Leaman, M. C., Edmonds, L. A. (2019). Conversation in Aphasia Across Communication Partners: Exploring Stability of Microlinguistic Measures and Communicative Success. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 28(1S), 359–372. Abstrakt pozyskano z: https://doi.org/10.1044/2018_AJSLP-17-0148 (20.08.2020 r.).
 87. Leaman, M. C., Edmonds, L. A. (2020). By the Way... How People With Aphasia and Their Communication Partners Initiate New Topics of Conversation. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29, 375–392.

Abstrakt pozyskano z: https://doi.org/10.1044/2019_AJSLP-CAC48-18-0198 (11.12.2019 r.).

88. Lesser, R., Milroy, L. (1993). *Linguistics and aphasia. Psycholinguistic and pragmatic aspects of intervention*. Londyn: Longman, 1993.
89. Lev, E., Owen, S. (1996). A measure of self-care self-efficacy. *Research in nursing & health*, 19, 421–9. Abstrakt pozyskano z: https://www.researchgate.net/publication/14356049_A_measure_of_self-care_self-efficacy (17.11.2019 r.).
90. Lewin, A., Jöbges, M., Werheid, K. (2013). The influence of self-efficacy, pre-stroke depression and perceived social support on self-reported depressive symptoms during stroke rehabilitation, *Neuropsychological Rehabilitation An International Journal*, 23 (4), 546–562. DOI: 10.1080/09602011.2013.794742.
91. Lichtheim, L. (1885). On aphasia. *Brain*, 7, 433–484.
92. Locke, E. A., Latham, G. P. (1990). *A theory of goal setting and task performance*, New York: Prentice Hall.
93. Lorig, K., Halsted, R., Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes and mechanisms. *Annal of Behavioral Medicine*, Vol 26, Issue 1, 1–7. Abstrakt pozyskano z: <https://academic.oup.com/abm/article-abstract/26/1/1/4630312> (20.07.2019 r.).
94. Lorig, K., Seleznick, M., Lubeck, D., Ung, E., Chastain, R., Holman, H. (1989). The beneficial outcomes of the Arthritis Self-management. Course are inadequately explained by behaviour change. *Arthritis and Rheumatism*, 32, 91–95. Abstrakt pozyskano z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/anr.1780320116> (14.12.2019 r.).
95. Lyon, J., G. (1995). Communicative drawing: An augmentative mode of interaction. *Aphasiology*, 9, 84–94.
96. Lyon, J., G. (1995a). Drawings: Its value as a communication aid for people with aphasia. *Aphasiology*, 9, 33–50.
97. Łobocki, M. (2003). *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
98. Łucki, W. (1995). *Zestaw prób do badania procesów poznawczych u pacjentów z uszkodzeniami mózgu*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.

99. Łuria, A., R. (1964). Factors and Forms of aphasia, W: V. S. de Reuck, F. O'Connor (red.), *Disorders of Language* (s. 143–161). London: Churchill.
100. Łuria, A., R. (1976). *Podstawy neuropsychologii*. Warszawa: PZWL.
101. MacQueen, B. D. (2003). Podstawy neurolingwistyki. W: T. Gałkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Logopedia. Pytania i odpowiedzi. Podręcznik akademicki. Interdyscyplinarne podstawy logopedii* (s. 191–205). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
102. Maddux, J. E., Lewis, J. (1995). Self-efficacy and adjustment. Basic principles and issues, W: J. E. Maddux (red.). *Self-efficacy, adaptation and adjustment: theory, research and application* (s. 37–68). New York: Plenum Press.
103. Maier, S. F., Seligman, M. E. (1976). Learned helplessness: Theory and evidence. *Journal of Experimental Psychology: General*, 105 (1), 3–46. DOI: 10.1037/0096-3445.105.1.3.
104. Maruszewski, M. (1966). *Afazja. Zagadnienia teorii i terapii*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
105. Maruszewski, M. (1970). *Mowa a Mózg – zagadnienia neuropsychologiczne*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
106. Mazurek, M., Błaszowska, A., Rymaszewska, J. (2013). Rehabilitacja po udarze mózgu – aktualne wytyczne, *Nowiny Lekarskie*, 82, 1, 3–88. Abstrakt pozyskano z: [ps://www.researchgate.net/profile/Justyna_Mazurek2/publication/305651078_REHABILITATION_AFTER_STROKE_-_CURRENT_GUIDELINES/links/58b85ee145851591c5d7fd02/REHABILITATION-AFTER-STROKE-CURRENT-GUIDELINES.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Justyna_Mazurek2/publication/305651078_REHABILITATION_AFTER_STROKE_-_CURRENT_GUIDELINES/links/58b85ee145851591c5d7fd02/REHABILITATION-AFTER-STROKE-CURRENT-GUIDELINES.pdf) (14.10.2019 r.).
107. Mazurkiewicz-Sokołowska J., 2010, *Lingwistyka mentalna w zarysie. O zdolności językowej w ujęciu integrującym*, Kraków: Universitas.
108. McKelvey, M., L, Dietz, A. , Hux, K., Weissling, K., Beukelman, D. R., (2007). Performance of a person with chronic aphasia using visual scenes display prototype. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 15 (3), 305–313.
109. Michalik, M. (2013). Teoria logopedii jako interakcja. Między interakcjonizmem symbolicznym a lingwistyką mentalną, W: M. Michalik, A. Siudak, H. Pawłowska-Jaroń (red.), *Nowa logopedia–tom 4 – Interakcyjne*

uwarunkowania rozwoju i zaburzeń mowy (s. 13–32). Kraków: Collegium Columbinum.

110. Michalik, M. (2015). Transdyscyplinarność logopedii – między metodologiczną koniecznością a teoretyczną utopią, W: S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Metodologia badań logopedycznych z perspektywy teorii i praktyki* (s. 32–45). Gdańsk: Harmonia Universalis.
111. Miller, E. (2007). Ocena funkcjonalna skuteczności wczesnej rehabilitacji po udarze mózgu-observacja półroczna. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 3, 205–210. Abstrakt pozyskano z: http://www.ejcem.ur.edu.pl/system/tdf/02_z3_2007.pdf?file=1&type=node&id=303&force= (18.12.2019 r.).
112. Morrison, M. (2016). I would tell you if I could: Language loss, depression, and the challenge of treating patients with aphasia. *UBC Medical Journal*, 8 (1), 42–43. Abstrakt pozyskano z: <https://search-1ebcsohost-1com-18znubvff3789.hansolo.bg.ug.edu.pl/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=117888945&lang=pl&site=ehost-live> (10.08.2020 r.).
113. Muzyka-Furtak, E. (2015). Metoda eksperymentalna w badaniach logopedycznych, W: S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Metodologia badań logopedycznych z perspektywy teorii i praktyki* (s. 248–260). Gdańsk: Harmonia Universalis.
114. Mystkowska, H. (1970). *Właściwości mowy dziecka sześciu- i siedmioletniego*. Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych.
115. Nicholas, M., Helm-Estabrooks, N., Ward-Longergan, J., Morgan, A., (1993). Evolution of severe aphasia in the first two years of post onset. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74, 830–836.
116. Nowakowska, M. T. (red.), *Rehabilitacja chorych z afazją*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich – Wydawnictwo.
117. Nowicki, G. J., Ślusarska, B., Zboina, B., Deluga, A. (2017). Poczucie własnej skuteczności i umiejscowienie kontroli jako zasoby determinujące podejmowanie zachowań związanych ze zdrowiem. *Acta Scientifica Academiae Ostroviensis. Sectio A, Nauki Humanistyczne, Społeczne i Techniczne*, 10 (02), 18–37. Abstrakt pozyskano z: cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-54fc903b.../18-37.pdf (14.01.2019 r.).

118. Obrębowski, A. (2014). Biologiczne podstawy mowy, W: S. Milewski, J. Kuczkowski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Biomedyczne podstawy logopedii* (s. 23–35). Gdańsk: Harmonia Universalis.
119. Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2008). *Osobowość, stres a zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Centrum Doradztwa i Informacji Diffin.
120. Omu, O., Reynolds, F. (2013). Life satisfaction and self-efficacy in patients affected by a first stroke living in Kuwait: A two-phase study, *Physiotherapy Theory and Practice*, 29 (6), 443–456. DOI: 10.3109/09593985.2012.752057.
121. Oppel, W. W. (1963). *Wosstanowlenije rieczii pri afaziji*. Leningrad: Miedgiz.
122. Orbell, S., Johnston, M., Rowley, D., Davey, P., Epsley, A. (2001). Self efficacy and goal importance in the prediction of physical disability in people following hospitalisation: a prospective study. *British Journal of Health Psychology*, 6, 25–40. Abstrakt pozyskano z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1348/135910701169034> (20.07.2019 r.).
123. Pąchalska M. (2011). *Afazjologia*. Warszawa: PWN.
124. Pąchalska, M. (2007). *Neuropsychologia kliniczna. Urazy mózgu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
125. Panasiuk, J. (2008). Standard postępowania logopedycznego w afazji, W: S. Grabias (red.), *Logopedia*, t. 37 (s. 255-278). Lublin: Polskie Towarzystwo Logopedyczne.
126. Panasiuk, J. (2013). Metodologiczne podstawy badań nad interakcją w afazji, W: J. Panasiuk, *Afazja a interakcja. Tekst-metatekst-kontekst* (s. 154–160). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej.
127. Panasiuk, J. (2013a). Dialogowość tekstów afatycznych, W: J. Panasiuk, *Afazja a interakcja. Tekst-metatekst-kontekst* (s. 306–318). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej.
128. Panasiuk, J. (2013b). Sprawności interakcyjne i komunikacyjne jako kryteria różnicowania zaburzeń rozwojowych. W: M. Michalik, A. Siudak, H. Pawłowska-Jaroń (red.), *Nowa logopedia – tom 4 – Interakcyjne uwarunkowania rozwoju i zaburzeń mowy* (s. 81–108). Kraków: Collegium Columbinum.

129. Panasiuk, J. (2014). Neurobiologiczne podstawy mowy, W: S. Milewski, J. Kuczkowski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Biomedyczne podstawy logopedii* (s. 359–409). Gdańsk: Harmonia.
130. Panasiuk, J. (2015). Metodologia badania afazji a praktyka logopedyczna, W: S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Metodologia badań logopedycznych z perspektywy teorii i praktyki* (s. 248–260). Gdańsk: Harmonia Universalis.
131. Pang, M. Y. C., Eng, J. J., Miller, W. C. (2007). Determinants of satisfaction with community reintegration in older adults with chronic stroke: role of balance self-efficacy. *Physical Therapy*, 87 (3), s. 282–291.
132. Park, G. Y., Im, S., Oh, C. H., Lee, S. J., Pae, C. U. (2015). The association between the severity of post stroke depression and clinical outcomes after first-onset stroke in Korean patients. *General Hospital Psychiatry*, 37 (3), 245–250. Abstrakt pozyskano z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0163834315000390> (19.12.2019 r.).
133. Parker, H. A., Rapport, L. J., Williams, M. W., Hanks, R. A., Lumley, M. A., Bogg, T. (2018). Functional independence after acquired brain injury: Prospective effects of health self-efficacy and cognitive impairment. *Rehabilitation Psychology*, 63 (4), 595–603. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1037/rep0000243.supp> (10.08.2020 r.).
134. Pilch, T., Bauman, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie jakościowe i ilościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
135. Poeppel, D. (2014). The neuroanatomic and neurophysiological infrastructure for speech and language. W: M. S. Brainard, W. T. Fitch (red.). *Current Opinion in Neurobiology*, 28, (s. 142–149). Abstrakt pozyskano z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959438814001329> (01.02.2017 r.).
136. Pound, P., Gompertz, P., Ebrahim, S. (1999). Social and practical strategies used by people living with stroke. *Health and Social Care in the Community*, 7, 120–128.
137. Pruszeicz, A. (1992). *Foniatria kliniczna*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.

138. Puchowska-Florek, M., Książkiewicz, B., Nowaczewska, M. (2005). Ocena przydatności wybranych skal i testów do oceny afazji u pacjentów w ostrym okresie udaru mózgu. *Udar Mózgu*, tom 7, nr 2, 39–47.
139. Reber, A. S. (2000). *Słownik psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
140. Robinson-Smith, G., Johnston, M., Allen, J. (2000). Self-care self-efficacy, quality of life, and depression after stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 460–465. Abstrakt pozyskano z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003999300045482> (21.07.2019 r.).
141. Robinson-Smith, G. (2002). Self-efficacy and quality of life after stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34, 91–98. Abstrakt pozyskano z: <https://search.proquest.com/openview/6649044e4695d0229567218783412e94/1?pq-origsite=gscholar&cbl=48278> (17.04.2019 r.).
142. Rosińczuk, J., Kazimierska-Zajac, M. (2017). Funkcjonowanie społeczne osób z afazją. *Forum logopedyczne*, 25, 49–58.
143. Róg, D. (2019). *Personalny Paszport Komunikacyjny dla osób dorosłych z afazją*. Gdynia: Fundacja Między Słowami.
144. Sabari, S. J., Meisler, J., Silver, E. (2000). Reflections upon rehabilitation by members of a community based stroke club. *Disability and Rehabilitation*, 22, 330–336. Abstrakt pozyskano z: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/096382800296692> (16.05.2019 r.).
145. Sacks, O. (2011). *Oko umysłu*. Poznań: Zysk i S-ka.
146. Sadowski, B. (2005). Budowa i czynność układu nerwowego z uwzględnieniem mechanizmów sterujących mową. W: T. Gałkowski, E. Szela, G. Jastrzębowska, (red.). *Podstawy neurologopedii – podręcznik akademicki* (s. 43–97). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
147. Schlosser, R. W. (2003). *The efficacy of augmentative and alternative communication*. London: Academic Press.
148. Schwarzer, R., Fuchs, R. (1996). Self-efficacy and health behaviors. W: M. Conner, P. Norman (red.). *Predicting Health Behaviors* (s. 163–196). Buckingham: Open University Press.

149. Schwarzer, R., Jerusalem, M., Juczyński, Z. (2012). GSES – Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności. W: Z. Juczyński, *Narzędzia w promocji i psychologii zdrowia*. (s. 93–139). Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
150. Scott, S. K. (2019). From speech and talkers to the social world: The neural processing of human spoken language. *Science*, 366 (6461), 58–62. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1126/science.aax0288> (07.09.2020 r.).
151. Seligman, M. (1975). *Helplessness: On Depression, Development, and Death*. San Francisco: W.H. Freeman.
152. Seniów, J. (1978). Postępowanie z chorymi w przypadku głębokich i trwałych zaburzeń mowy, W: M. T. Nowakowska (red.), *Rehabilitacja chorych z afazją* (s. 119–125). Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich – Wydawnictwo.
153. Seniów, J. (2009). *Proces zdrowienia chorych z afazją poudarową w kontekście współwystępujących nielingwistycznych dysfunkcji poznawczo-behawioralnych*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
154. Shadden, B. (2005). Aphasia as identity theft: Theory and practice. *Aphasiology*, 19 (3–5), 211–223. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1080/02687930444000697> (10.08.2020 r.).
155. Shaughnessy, J. J., Zechmeister, E. B., Zechmeister, J. S. (2002). *Metody badawcze w psychologii*. Przeł. M. Rucińska. Gdańsk: GWP.
156. Simmons-Mackie, N., Damico, J. S. (2008). Exposed and embedded corrections in aphasia therapy: Issues of voice and identity. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43, 5–17. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1080/13682820701697889> (10.08.2020 r.).
157. Siudak, A. (2013). Alternatywna metoda odbudowywania kompetencji językowej u pacjentów z afazją globalną, W: M. Michalik, A. Siudak, H. Pawłowska-Jaroń (red.), *Nowa logopedia–tom 4 – Interakcyjne uwarunkowania rozwoju i zaburzeń mowy* (s. 221–256). Kraków: Collegium Columbinum.
158. Spreen, O., Strauss, E. (1998). *A Compendium of Neuropsychological Tests: Administration, Norms, and Commentary*. New York: Oxford University Press.

159. Springer, J. A., Binder, J. R., Hammeke, T. A., Swanson, S. J., Frost, J. A., Bellgowan, P. S., Brewer, C. C., Perry, H. M., Morris, G. L., Mueller, W. M. (1999). Language dominance in neurologically normal and epilepsy subjects – a functional MRI study. *Brain*, 122, 2033–2046.
160. Stelmach, A., Lorencowicz, R., Jasik, J., Turowski, K. (2016). Czynniki determinujące ocenę jakości życia dokonaną przez pacjentów, którzy przebyli udar mózgu. *Pięlegniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne. The Journal of Neurological and Neurosurgical Nursing. The International Journal for Neuroscience Specialists*, 5 (4), 136–143. Abstrakt pozyskano z: <http://www.jnnn.pl/index.php/neurological-and-neurosurgical/article/view/152> (03.01.2020 r.).
161. Styczek, I. (1983). *Logopedia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
162. Szaflarski, J. P., Binder, J. R., Possing, E. T., McKiernan, K. A., Ward, B. D., Hammeke, T. A. (2002). Language lateralization in left-handed and ambidextrous people – fMRI data. *Neurology*, 59, 238–244.
163. Szczepańska-Gieracha, J., Kowalska, J., Malicka, I., Rymaszewska, J. (2010). Cognitive impairment, depressive symptoms and the physiotherapy efficacy in elderly people rehabilitated in a nursing home facility. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 19 (6), 755–764. Abstrakt pozyskano z: https://www.researchgate.net/publication/233381682_Cognitive_Impairment_Depressive_Symptoms_and_the_Efficacy_of_Physiotherapy_in_Elderly_People_Undergoing_Rehabilitation_in_a_Nursing_Home_Facility (20.12.2019 r.).
164. Szelaąg, E. (2003). Tradycyjne metody kliniczne badania asymetrii mózgu. W: T. Gałkowski, G. Jastrzębowska (red.). *Logopedia. Pytania i odpowiedzi. Podręcznik akademicki. Interdyscyplinarne podstawy logopedii* (s. 150–156). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
165. Szelaąg, E. (2005). Mózg a mowa, W: T. Gałkowski, E. Szelaąg, G. Jastrzębowska (red.), *Podstawy neurologopedii – podręcznik akademicki* (s. 98–153). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
166. Szumska, J. (1980a). *Metody badania afazji*. Warszawa: PZWL.
167. Szumska, J. (1980b). *Metody rehabilitacji afazji*. Warszawa: PZWL.
168. Thiel, A., Zumbansen, A. (2016). The pathophysiology of post-stroke aphasia: A network approach. *Restorative Neurology & Neuroscience*, 34 (4),

- 507–518. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.3233/RNN-150632> (07.08.2020 r.).
169. Torrisi, M., De Cola, M. C., Buda, A., Carioti, L., Scaltrito, M. V., Bramanti, P., Manuli, A., De Luca, R., Calabrò, R. S. (2018). Self-Efficacy, Post stroke Depression, and Rehabilitation Outcomes: Is There a Correlation? *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases: The Official Journal of National Stroke Association*, 27 (11), 3208–3211. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.07.021> (21.08.2020 r.).
 170. Turken, A. U., Dronkers, N. F. (2011). The neural architecture of the language comprehension network: Converging evidence from lesion and connectivity analyses. *Frontiers in Systems Neuroscience*, 5, 1. Abstrakt pozyskano z: <http://doi.org/10.3389/fnsys.2011.00001> (14.09.2020 r.).
 171. Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., Kong, A. P. H., Simmons-Mackie, N., Scarinci, N., Gauvreau, C. A. (2017). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? An international nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 39 (14), 1364–1379. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1194899> (10.08.2020 r.).
 172. Warchala, A. (1991). *Dialog potoczny a tekst*. Katowice: Wydawnictwo UŚ.
 173. Weber-Rajek, M., Ciechanowska, K., Mieszkowski, J., Niespodziński, B., Wycech, M., Perzyńska, A. (2014). Wpływ zasobów psychicznych na jakość życia chorych po udarze niedokrwinnym mózgu. *Journal of Health Sciences*, 4 (9), 51–60.
 174. Wernicke, C. (1874). *Der aphasiche Symptomenkomplex*. Breslau: Cohn and Weigert.
 175. Wiles, R., Ashburn, A., Payne, S., Murphy, C. (2004). Discharge from physiotherapy following stroke: the management of disappointment. *Social Science and Medicine*, 59, 1263–1273. Abstrakt pozyskano z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953603007123?via%3Dihub> (14.12.2019 r.).
 176. Wilkinson, K., M., Jagaroo, V. (2004). Contributions of principles of visual cognitive science to AAC system display design. *Augmentative and Alternative Communication*, 20, 123–136.

177. Wilkinson, R., Wieleaert, S. (2012). Rehabilitation targeted at everyday communication: Can we change the talk of people with aphasia and their significant others within conversation? *Archives of Physical Medicine*, 93 (1), 70–76.
178. Whitworth, A. (2018). The tipping point: Are we nearly there yet? *Aphasiology*, 32 (4), 483–486. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1398812> (20.08.2020 r.).
179. Witty, C., Heffernan, T. M., Riby, L. (2017). Stroke patients and their partner's perceptions of survivor functioning. *Acta Neuropsychologica*, 15 (2), 161–180. Abstrakt pozyskano z: <https://doi.org/10.5604/01.3001.0010.2407> (14.08.2020 r.).
180. Wójcik-Topór, P. (2017). Sprawność komunikacyjna w afazji czuciowej. Studium przypadku. *Neurolingwistyka praktyczna*, 3, 117–128. DOI 10.24917/24505072.3.7.
181. Zakrzewski, J. (1987). Poczucie skuteczności a samoregulacja zachowania. *Przegląd Psychologiczny*, 3, 662–675.

Wykaz rysunków

Rys. 1. Czas stosowania Personalnego Paszportu Komunikacyjnego przez pacjentów	58
Rys. 2. Poczucie pewności podczas możliwości korzystania z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów	59
Rys. 3. Łatwość w posługiwaniu się PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów	59
Rys. 4. Występowanie trudności w odnajdywaniu potrzebnych informacji w PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów	60
Rys. 5. Odczucie zdenerwowania podczas trudności w znalezieniu potrzebnych informacji w PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów	61
Rys. 6. Ułatwienie codziennej komunikacji w wyniku możliwości korzystania z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów	61
Rys. 7. Stosunek do korzystania z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów	62
Rys. 8. Odczuwanie wstydu podczas korzystania z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów	63
Rys. 9. Poczucie spełniania potrzeb komunikacyjnych poprzez korzystanie z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów	64
Rys. 10. Odczucie potrzeby korzystania z PPK – porównanie odpowiedzi pacjentów i opiekunów	64
Rys. 11. Liczebność grup podstawowych respondentów	77
Rys. 12. Płeć respondentów	77
Rys. 13. Wiek pacjentów	78
Rys. 14. Czas po przebyciu udaru	79
Rys. 15. Problemy pacjentów po udarze w ich odczuciu	80
Rys. 16. Skłonność do zadawania pytań przez pacjentów w ocenie opiekunów	83
Rys. 17. Skłonność do nawiązywania rozmowy przez pacjentów w ocenie opiekunów	84
Rys. 18. Odczuwanie przez pacjentów braku jakichkolwiek rozmów w ocenie opiekunów	84
Rys. 19. Częstość spotkań pacjentów ze znajomymi w ocenie opiekunów	88
Rys. 20. Umiejętność przezwyciężania przez pacjentów trudności w porozumiewaniu się w ocenie opiekunów	92

Rys. 21. Skłonność do inicjowania rozmowy u pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego.....	107
Rys. 22. Postrzegana przez pacjentów umiejętność i wiedza innych ludzi na temat tego, w jaki sposób rozmawiać z osobą z afazją	108
Rys. 23. Skłonność do zadawania pytań u pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego.....	108
Rys. 24. Odczuwany brak swobodnego wyrażania myśli w codziennych rozmowach	109
Rys. 25. Chęć rozmowy u pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego	110
Rys. 26. Deklarowanie wstydlivosti w rozmowie u pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego.....	114
Rys. 27. Deklarowanie strachu w rozmowie u pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego.....	114
Rys. 28. Pacjenci używający i nieużywający Personalnego Paszportu Komunikacyjnego deklarujący, że ich zdanie jest ważne	115
Rys. 29. Deklarowanie częstości spotkań ze znajomymi przez pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego.....	118
Rys. 30. Deklarowanie poczucia rezygnacji przez pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego.....	124
Rys. 31. Deklarowanie poczucia bycia ignorowanym przez pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego.....	125
Rys. 32. Deklarowanie możliwości rozmowy na różne tematy przez pacjentów używających i nieużywających Personalnego Paszportu Komunikacyjnego	126

Wykaz tabel

Tabela 1. Wyniki testu chi-kwadrat dla odpowiedzi opiekunów na temat łatwości w nawiązywaniu rozmowy przez pacjentów w różnych sytuacjach komunikacyjnych .	85
Tabela 2. Wyniki testu chi-kwadrat dla odpowiedzi opiekunów w zakresie oceny samodzielności pacjentów w sytuacjach komunikacyjnych	87
Tabela 3. Wyniki testu chi-kwadrat dla odpowiedzi opiekunów na temat otwartości pacjentów na interakcję językową.....	89
Tabela 4. Wyniki testu chi-kwadrat dla odpowiedzi opiekunów w zakresie oceny poziomu poczucia własnej skuteczności pacjentów.....	92
Tabela 5. Wyniki testu chi-kwadrat dla hipotezy 1.....	104
Tabela 6. Wyniki testu chi-kwadrat dla hipotezy 2.....	112
Tabela 7. Wyniki testu chi-kwadrat dla hipotezy 3.....	116
Tabela 8. Wyniki testu chi-kwadrat dla hipotezy 4.....	120

Aneks

WERSJA DLA OSOBY Z AFAZJĄ POSŁUGUJĄCEJ SIĘ PERSONALNYM PASZPORTEM KOMUNIKACYJNYM

Płeć	kobieta	mężczyzna	
Wiek			
Data incydentu mózgowego			
Personalny Paszport Komunikacyjny (od kiedy w terapii)			
Ograniczenia w poruszaniu się	brak	kule	wózek inwalidzki

CZĘŚĆ I – KOMUNIKACJA

W każdym pytaniu (oprócz 1., 7. i 14.) zaznacz tylko jedną odpowiedź.

1. Mam problemy z:

- ☐ mówieniem
- ☐ czytaniem
- ☐ pisanie
- ☐ rozumieniem
- ☐ poruszaniem się

2. Rozpaczynam rozmowę:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

3. Zadaję pytania:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

4. Czy radzisz sobie z porozumiewaniem się?

- ☐ zdecydowanie tak
- ☐ raczej tak
- ☐ raczej nie
- ☐ zdecydowanie nie

5. Rozmowy z bliskimi/opiekunami:

- ☐ nigdy nie rozmawiam
- ☐ rzadko rozmawiam
- ☐ czasami rozmawiam
- ☐ często rozmawiam

***5a. Korzystanie z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego w rozmowie z bliskimi/opiekunami:**

- ☐ zawsze korzystam
- ☐ często korzystam
- ☐ rzadko korzystam
- ☐ nigdy nie korzystam

6. Rozmowy z obcymi osobami:

- ☐ nigdy nie rozmawiam
- ☐ rzadko rozmawiam
- ☐ czasami rozmawiam
- ☐ często rozmawiam

***6a. Korzystanie z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego w rozmowie z obcymi osobami:**

- ☐ zawsze korzystam
- ☐ często korzystam
- ☐ rzadko korzystam
- ☐ nigdy nie korzystam

7. Czy brakuje Ci czegoś w codziennej komunikacji?

- ☐ niczego mi nie brakuje
- ☐ brakuje mi swobodnego wyrażania myśli
- ☐ brakuje mi precyzji wypowiedzi
- ☐ brakuje mi jakichkolwiek rozmów
- ☐ brakuje mi samodzielności

8. Jak często masz problem, by przekazać, co masz na myśli:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często
- ☐ zawsze

CZĘŚĆ II – FUNKCJONOWANIE W ŻYCIU CODZIENNYM

9. Samodzielne załatwianie spraw:

- ☐ mogę załatwić każdą sprawę
- ☐ mogę załatwić tylko niektóre sprawy
- ☐ nic nie mogę/nie potrafię załatwić

10. Samodzielne robienie zakupów:

- ☐ sam/sama robię zakupy
- ☐ potrzebuję pomocy przy robieniu zakupów
- ☐ nigdy nie robię zakupów

11. Wizyta u lekarza/w przychodni:

- ☐ sam/sama chodzę na wizyty
- ☐ czasem potrzebuję wsparcia drugiej osoby podczas wizyt
- ☐ zawsze potrzebuję wsparcia drugiej osoby podczas wizyt

12. Wizyta w banku/urzędzie:

- ☐ sam/sama załatwiam sprawy
- ☐ potrzebuję wsparcia drugiej osoby podczas załatwiania spraw
- ☐ nigdy nie załatwiam spraw osobiście (ktoś robi to za mnie)

13. Jak często spotkasz się ze znajomymi?

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

14. Zaznacz, co robisz w wolnych chwilach (możesz zaznaczyć kilka punktów):

- ☐ rozmawiam
- ☐ oglądam telewizję
- ☐ chodzę na spacer
- ☐ czytam
- ☐ nic nie robię
- ☐ rozwiązuję zadania/krzyżówki
- ☐ poświęcam się swojemu hobby
- ☐ opiekuję się wnukami (dziećmi)
- ☐ sprzątam
- ☐ gotuję
- ☐ robię zakupy
- ☐ spędzam czas na działce/w ogródku
- ☐ inne

15. Czy uczęszczasz na dodatkowe zajęcia oprócz indywidualnej terapii logopedycznej:

- ☐ tak/ jakie?.....
- ☐ nie **

16. Czy chciałbyś/chciałabyś uczęszczać na zajęcia dodatkowe:**

- ☐ tak
- ☐ nie
- ☐ nie wiem

17. Czy masz hobby?

- ☐ tak
- ☐ nie**

18. Czy przez afazję musiałeś/musiłaś zrezygnować ze swojego hobby?**

- ☐ tak
- ☐ nie

CZĘŚĆ DODATKOWA – PERSONALNY PASZPORT KOMUNIKACYJNY*

*Dodatkowa część dla użytkowników Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

W podanych zdaniach zaznacz TAK lub NIE

1.	Czuję się pewniej, gdy mogę korzystać z paszportu podczas rozmowy.	TAK	NIE
2.	Posługiwanie się paszportem jest dla mnie łatwe.	TAK	NIE
3.	Jest mi trudno odnaleźć w paszporcie potrzebne informacje.	TAK	NIE
4.	Denerwuję się, gdy nie mogę znaleźć potrzebnych informacji w paszporcie.	TAK	NIE
5.	Paszport ułatwia mi codzienne komunikowanie się.	TAK	NIE
6.	Lubię mój paszport i chętnie z niego korzystam.	TAK	NIE
7.	Wstydzę się korzystać z mojego paszportu.	TAK	NIE
8.	Paszport spełnia moje potrzeby komunikacyjne.	TAK	NIE
9.	Paszport jest mi potrzebny.	TAK	NIE

**Czy Personalny Paszport Komunikacyjny ułatwia Ci porozumiewanie się?
(zaznacz jedną odpowiedź)**

- ☐ zdecydowanie tak
- ☐ raczej tak
- ☐ raczej nie
- ☐ zdecydowanie nie

Płeć	kobieta	mężczyzna	
Wiek			
Data incydentu mózgowego			
Ograniczenia w poruszaniu się	brak	kule	wózek inwalidzki

CZĘŚĆ I – KOMUNIKACJA

W każdym pytaniu (oprócz 1., 7. i 14.) zaznacz tylko jedną odpowiedź.

1. Mam problemy z:

- ☐ mówieniem
- ☐ czytaniem
- ☐ pisanie
- ☐ rozumieniem
- ☐ poruszaniem się

2. Rozpaczynam rozmowę:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

3. Zadaję pytania:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

4. Czy radzisz sobie z porozumiewaniem się?

- ☐ zdecydowanie tak
- ☐ raczej tak
- ☐ raczej nie
- ☐ zdecydowanie nie

5. Rozmowy z bliskimi/opiekunami:

- ☐ nigdy nie rozmawiam
- ☐ rzadko rozmawiam
- ☐ czasami rozmawiam
- ☐ często rozmawiam

6. Rozmowy z obcymi osobami:

- ☐ nigdy nie rozmawiam
- ☐ rzadko rozmawiam
- ☐ czasami rozmawiam
- ☐ często rozmawiam

7. Czy brakuje Ci czegoś w codziennej komunikacji?

- ☐ niczego mi nie brakuje
- ☐ brakuje mi swobodnego wyrażania myśli
- ☐ brakuje mi precyzji wypowiedzi
- ☐ brakuje mi jakichkolwiek rozmów
- ☐ brakuje mi samodzielności

8. Jak często masz problem, by przekazać, co masz na myśli:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często
- ☐ zawsze

CZĘŚĆ II – FUNKCJONOWANIE W ŻYCIU CODZIENNYM

9. Samodzielne załatwianie spraw:

- ☐ mogę załatwić każdą sprawę
- ☐ mogę załatwić tylko niektóre sprawy
- ☐ nic nie mogę/nie potrafię załatwić

10. Samodzielne robienie zakupów:

- ☐ sam/sama robię zakupy
- ☐ potrzebuję pomocy przy robieniu zakupów
- ☐ nigdy nie robię zakupów

11. Wizyta u lekarza/w przychodni:

- ☐ sam/sama chodzę na wizyty
- ☐ czasem potrzebuję wsparcia drugiej osoby podczas wizyt
- ☐ zawsze potrzebuję wsparcia drugiej osoby podczas wizyt

12. Wizyta w banku/urzędzie:

- ☐ sam/sama załatwiam sprawy
- ☐ potrzebuję wsparcia drugiej osoby podczas załatwiania spraw
- ☐ nigdy nie załatwiam spraw osobiście (ktoś robi to za mnie)

13. Jak często spotkasz się ze znajomymi?

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

14. Zaznacz, co robisz w wolnych chwilach (możesz zaznaczyć kilka punktów):

- ☐ rozmawiam
- ☐ oglądam telewizję
- ☐ chodzę na spacer
- ☐ czytam
- ☐ nic nie robię
- ☐ rozwiązuję zadania/krzyżówki
- ☐ poświęcam się swojemu hobby
- ☐ opiekuję się wnukami (dziećmi)
- ☐ sprzątam
- ☐ gotuję
- ☐ robię zakupy
- ☐ spędzam czas na działce/w ogródku
- ☐ inne

15. Czy uczęszczasz na dodatkowe zajęcia oprócz indywidualnej terapii logopedycznej:

- ☐ tak/ jakie?.....
- ☐ nie **

16. Czy chciałbyś/chciałabyś uczęszczać na zajęcia dodatkowe:**

- ☐ tak
- ☐ nie
- ☐ nie wiem

17. Czy masz hobby?

- ☐ tak
- ☐ nie**

18. Czy przez afazję musiałeś/musiałaś zrezygnować ze swojego hobby?**

- ☐ tak
- ☐ nie

PYTANIE DODATKOWE

Czy chciałbyś/chciałabyś korzystać z narzędzia, które może ułatwić porozumiewanie się? (zaznacz jedną odpowiedź)

- ☐ zdecydowanie tak
- ☐ raczej tak
- ☐ raczej nie
- ☐ zdecydowanie nie

Płeć	kobieta	mężczyzna	
Wiek			
Relacja	Mąż	Żona	inna

CZĘŚĆ I – KOMUNIKACJA

W każdym pytaniu (oprócz 1., 7., 14.) należy wskazać tylko jedną odpowiedź. Proszę o zaznaczenie punktu, który w największym stopniu odnosi się do funkcjonowania językowego bliskiej osoby.

1. Pacjent ma problemy z:

- ☐ mówieniem
- ☐ czytaniem
- ☐ pisanie
- ☐ rozumieniem
- ☐ poruszaniem się

2. Pacjent rozpoczyna rozmowę:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

3. Pacjent zadaje pytanie:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

4. Czy pacjent radzi sobie z porozumiewaniem się?

- ☐ zdecydowanie tak
- ☐ raczej tak
- ☐ raczej nie
- ☐ zdecydowanie nie

5. W kontakcie z bliskimi/opiekunami pacjent:

- ☐ unika rozmów
- ☐ nigdy nie rozmawia
- ☐ czasami rozmawia
- ☐ często rozmawia

***5a. W rozmowie z bliskimi/opiekunami pacjent:**

- ☐ zawsze korzysta z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego
- ☐ często korzysta z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego
- ☐ rzadko korzysta z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego
- ☐ nigdy nie korzysta z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

6. W kontakcie z obcymi osobami pacjent:

- ☐ nigdy nie rozmawia
- ☐ rzadko rozmawia
- ☐ czasami rozmawia
- ☐ często rozmawiam

6a. W rozmowie z obcymi pacjent

- ☐ zawsze korzysta z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego
- ☐ często korzysta z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego
- ☐ rzadko korzysta z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego
- ☐ nigdy nie korzysta z Personalnego Paszportu Komunikacyjnego

7. Czego Pani/Pana zdaniem brakuje pacjentowi w codziennej komunikacji?

- ☐ niczego mu nie brakuje
- ☐ brakuje mu swobodnego wyrażania myśli
- ☐ brakuje mu precyzji wypowiedzi
- ☐ brakuje mu jakichkolwiek rozmów
- ☐ brakuje mu samodzielności

8. Jak często pacjent ma problem, by przekazać, co ma na myśli:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często
- ☐ zawsze

CZĘŚĆ II – FUNKCJONOWANIE W ŻYCIU CODZIENNYM

9. Samodzielne załatwianie spraw. Pacjent:

- ☐ może załatwić każdą sprawę
- ☐ może załatwić tylko niektóre sprawy
- ☐ nic nie może/nie potrafi załatwić

10. Robienie zakupów. Pacjent:

- ☐ robi zakupy samodzielnie
- ☐ potrzebuje pomocy przy robieniu zakupów
- ☐ nigdy nie robi zakupów

11. Wizyta u lekarza/w przychodni. Pacjent:

- ☐ samodzielnie chodzi na wizyty
- ☐ czasem potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas wizyt
- ☐ zawsze potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas wizyt

12. Wizyta w banku/urzędzie. Pacjent:

- ☐ samodzielnie załatwia sprawy
- ☐ potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas załatwiania spraw
- ☐ nigdy nie załatwia spraw osobiście (ktoś robi to za niego)

13. Jak często pacjent spotka się ze znajomymi?

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

14. Co robi pacjent w wolnych chwilach (można zaznaczyć kilka punktów):

- ☐ rozmawia
- ☐ ogląda telewizję
- ☐ chodzi na spacer
- ☐ czyta
- ☐ nic nie robi
- ☐ rozwiązuje zadania/krzyżówki
- ☐ poświęca się swojemu hobby
- ☐ opiekuje się wnukami (dziećmi)
- ☐ sprząta
- ☐ gotuje
- ☐ robi zakupy
- ☐ spędza czas na działce/w ogródku
- ☐ inne

15. Czy pacjent uczęszcza na dodatkowe zajęcia oprócz indywidualnej terapii logopedycznej:

- ☐ tak/ jakie?.....
- ☐ nie**

16. Czy myśli Pani/Pan, że pacjent chciałby uczęszczać na zajęcia dodatkowe:**

- ☐ tak
- ☐ nie
- ☐ nie wiem

17. Czy pacjent ma hobby?

- ☐ tak
- ☐ nie**

18. Czy uważa Pani, że przez afazję pacjent zrezygnował ze swojego hobby?**

- ☐ tak
☐ nie

CZĘŚĆ DODATKOWA – PERSONALNY PASZPORT KOMUNIKACYJNY

Dodatkowa część dla opiekunów osób będących użytkownikami Personalnego Paszportu
Komunikacyjnego

**W podanych zdaniach dotyczących możliwych odczuć Pacjenta zaznacz
TAK lub NIE**

1.	Czuje się pewniej, gdy może korzystać z paszportu podczas rozmowy.	TAK	NIE
2.	Posługiwanie się paszportem jest dla niego/niej łatwe.	TAK	NIE
3.	Jest mu/jej trudno odnaleźć w paszporcie potrzebne informacje.	TAK	NIE
4.	Denerwuje się, gdy w paszporcie nie może znaleźć potrzebnych informacji.	TAK	NIE
5.	Paszport ułatwia jej/jemu codzienne komunikowanie się.	TAK	NIE
6.	Pacjent lubi swój paszport i chętnie z niego korzysta.	TAK	NIE
7.	Wstydzi się korzystać ze swojego paszportu.	TAK	NIE
8.	Paszport spełnia jej/jego potrzeby komunikacyjne.	TAK	NIE
9.	Paszport jest mu/jej potrzebny.	TAK	NIE

Czy Pani/Pana zdaniem Personalny Paszport Komunikacyjny ułatwia porozumiewanie się? (zaznacz jedną odpowiedź)

- ☐ zdecydowanie tak
☐ raczej tak
☐ raczej nie
☐ zdecydowanie nie

Płeć	kobieta	mężczyzna	
Wiek			
Relacja	Mąż	Żona	inna
Paszport w komunikacji (mniej więcej od kiedy)			

CZĘŚĆ I – KOMUNIKACJA

W każdym pytaniu (oprócz 1., 7. i 14.) należy wskazać tylko jedną odpowiedź. Proszę o zaznaczenie punktu, który w największym stopniu odnosi się do funkcjonowania językowego bliskiej osoby.

1. Pacjent ma problemy z:

- ☐ mówieniem
- ☐ czytaniem
- ☐ pisaniami
- ☐ rozumieniem
- ☐ poruszaniem się

2. Pacjent rozpoczyna rozmowę:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

3. Pacjent zadaje pytanie:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

4. Czy pacjent radzi sobie z porozumiewaniem się?

- ☐ zdecydowanie tak
- ☐ raczej tak
- ☐ raczej nie
- ☐ zdecydowanie nie

5. W kontakcie z bliskimi/opiekunami pacjent:

- ☐ unika rozmów
- ☐ nigdy nie rozmawia
- ☐ czasami rozmawia
- ☐ często rozmawia

6. W kontakcie z obcymi osobami pacjent:

- ☐ nigdy nie rozmawia
- ☐ rzadko rozmawia
- ☐ czasami rozmawia
- ☐ często rozmawiam

7. Czego Pani/Pana zdaniem brakuje pacjentowi w codziennej komunikacji?

- ☐ niczego mu nie brakuje
- ☐ brakuje mu swobodnego wyrażania myśli
- ☐ brakuje mu precyzji wypowiedzi
- ☐ brakuje mu jakichkolwiek rozmów
- ☐ brakuje mu samodzielności

8. Jak często pacjent ma problem, by przekazać, co ma na myśli:

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często
- ☐ zawsze

CZĘŚĆ II – FUNKCJONOWANIE W ŻYCIU CODZIENNYM

9. Samodzielne załatwianie spraw. Pacjent:

- ☐ może załatwić każdą sprawę
- ☐ może załatwić tylko niektóre sprawy
- ☐ nic nie może/nie potrafi załatwić

10. Robienie zakupów. Pacjent:

- ☐ robi zakupy samodzielnie
- ☐ potrzebuje pomocy przy robieniu zakupów
- ☐ nigdy nie robi zakupów

11. Wizyta u lekarza/w przychodni. Pacjent:

- ☐ samodzielnie chodzi na wizyty
- ☐ czasem potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas wizyt
- ☐ zawsze potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas wizyt

12. Wizyta w banku/urzędzie. Pacjent:

- ☐ samodzielnie załatwia sprawy
- ☐ potrzebuje wsparcia drugiej osoby podczas załatwiania spraw
- ☐ nigdy nie załatwia spraw osobiście (ktoś robi to za niego)

13. Jak często pacjent spotka się ze znajomymi?

- ☐ nigdy
- ☐ rzadko
- ☐ czasem
- ☐ często

14. Co robi pacjent w wolnych chwilach (można zaznaczyć kilka punktów):

- ☐ rozmawia
- ☐ ogląda telewizję
- ☐ chodzi na spacer
- ☐ czyta
- ☐ nic nie robi
- ☐ rozwiązuje zadania/krzyżówki
- ☐ poświęca się swojemu hobby
- ☐ opiekuje się wnukami (dziećmi)
- ☐ sprząta
- ☐ gotuje
- ☐ robi zakupy
- ☐ spędza czas na działce/w ogródku
- ☐ inne

15. Czy pacjent uczęszcza na dodatkowe zajęcia oprócz indywidualnej terapii logopedycznej:

- ☐ tak/ jakie?.....
- ☐ nie**

16. Czy myśli Pani/Pan, że pacjent chciałby uczęszczać na zajęcia dodatkowe:**

- ☐ tak
- ☐ nie
- ☐ nie wiem

17. Czy pacjent ma hobby?

- ☐ tak
- ☐ nie**

18. Czy uważa Pani, że przez afazję pacjent zrezygnował ze swojego hobby?**

☐ tak

☐ nie

PYTANIE DODATKOWE

Czy Pani/Pana zdaniem pacjent chciałby korzystać z narzędzia, które może ułatwić porozumiewanie się?

☐ zdecydowanie tak

☐ raczej tak

☐ raczej nie

☐ zdecydowanie nie

PASZPORT	BRAK PASZPORTU
----------	----------------

Poniżej znajdą Państwo 3 tabele ze zdaniami dotyczącymi różnych odczuć związanych z życiem codziennym. Bardzo proszę o zaznaczenie szczerých odpowiedzi w każdym ze stwierdzeń.

CZĘŚĆ III – POSTRZEGANIE SIEBIE

W podanych zdaniach zaznacz zawsze/często/czasami/nigdy.

19.	Mam coś do powiedzenia.	często	zawsze	czasami	nigdy
20.	Moje zdanie jest ważne.	często	zawsze	czasami	nigdy
21.	Jestem pewny/pewna siebie.	często	zawsze	czasami	nigdy
22.	Afazja utrudnia mi życie.	często	zawsze	czasami	nigdy
23.	Cieszę się zawsze, gdy uda mi się coś powiedzieć.	często	zawsze	czasami	nigdy
24.	Czuję się zależny/zależna od innych.	często	zawsze	czasami	nigdy
25.	Kontroluję swoje życie.	często	zawsze	czasami	nigdy
26.	Czuję się zrezygnowany/zrezygnowana.	często	zawsze	czasami	nigdy
27.	Inni ludzie traktują mnie poważnie.	często	zawsze	czasami	nigdy
28.	Boję się, że przez afazję się ośmieszę.	często	zawsze	czasami	nigdy
29.	Trudno mnie zrozumieć.	często	zawsze	czasami	nigdy

CZĘŚĆ IV – KONTAKTY Z LUDŹMI

W podanych zdaniach zaznacz często/zawsze/czasami/nigdy.

30.	Inni ludzie wiedzą, jak ze mną rozmawiać.	często	zawsze	czasami	nigdy
31.	Czuję się ignorowany/ignorowana.	często	zawsze	czasami	nigdy
32.	W kontaktach z ludźmi czuję się swobodnie.	często	zawsze	czasami	nigdy
33.	Jestem zadowolony/zadowolona ze swoich kontaktów z ludźmi.	często	zawsze	czasami	nigdy
34.	Ludzie rozumieją moje problemy.	często	zawsze	czasami	nigdy

CZĘŚĆ V – ROZMOWY

W podanych zdaniach zaznacz często/zawsze/czasami/nigdy.

35.	Wstydzę się rozmawiać.	często	zawsze	czasami	nigdy
36.	Mogę rozmawiać na różne tematy.	często	zawsze	czasami	nigdy
37.	Lubię rozmawiać.	często	zawsze	czasami	nigdy
38.	Unikam rozmów.	często	zawsze	czasami	nigdy
39.	Boję się rozmawiać	często	zawsze	czasami	nigdy
40.	Chcę rozmawiać.	często	zawsze	czasami	nigdy
41.	Często rezygnuję z tego, co chcę powiedzieć.	często	zawsze	czasami	nigdy