

Utjecaj afazije na kvalitetu života osoba s afazijom i njihovih obitelji

Tomčić, Hana

Master's thesis / Diplomski rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:881326>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-21**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Utjecaj afazije na kvalitetu života osoba s afazijom i njihovih
obitelji**

Hana Tomčić

Zagreb, lipanj, 2020.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Utjecaj afazije na kvalitetu života osoba s afazijom i njihovih
obitelji**

Hana Tomčić

Prof. dr. sc. Tatjana Prizl Jakovac

Zagreb, lipanj, 2020.

ZAHVALE

Zahvaljujem Prof. dr. sc. Tatjani Prizl Jakovac na stručnim savjetima, vođenju i podršci tijekom izrade ovog diplomskog rada.

Zahvaljujem i ostalim profesorima, mentorima i svima onima koji su me pripremali za moj budući logopedski rad.

Zahvaljujem obitelji i prijateljima.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Utjecaj afazije na kvalitetu života osoba s afazijom i njihovih obitelji* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Hana Tomčić

Zagreb, lipanj, 2020.

Naslov rada: Utjecaj afazije na kvalitetu života osoba s afazijom i njihovih obitelji
Ime i prezime studentice: Hana Tomčić
Ime i prezime mentorice: Prof. dr. sc. Tatjana Prizl Jakovac
Program/modul na kojem se polaže diplomski ispit: Logopedija

Sažetak:

Najčešća posljedica moždanog udara je jezični poremećaj koji se naziva afazija. Kod afazija se radi o narušenosti već stečenih sposobnosti što može biti vrlo frustrirajuće i za one koje pogodi i za njihovu okolinu. Ostavlja značajne posljedice na kvalitetu života, budući da se negativni utjecaj na komunikaciju i jezik proteže i na socijalni, emocionalni, profesionalni i funkcionalni status pojedinca, pa čak i na mentalno zdravlje. S obzirom da se radi o naglim i velikim promjenama, nije čudo da članovi obitelji, osobe emocionalno vezane za osobu s afazijom, teško prihvaćaju ove promjene, teško se snalaze i prilagođavaju. Tu je vrlo važna uloga logopeda koji će objasniti na koji način je komunikacija oštećena, što se može, a što ne očekivati od osobe, kako tumačiti određena ponašanja, na koji način pristupati osobi i slično. U nekim su područjima kvalitete života posljedice afazije itekako vidljive, iako se istražuju u znatno manjoj mjeri, kao na primjer područje utjecaja afazije na članove obitelji. Posljedično tome, naše je prepoznavanje i razumijevanje potreba osoba s afazijom i njihovih članova obitelji oskudno. Cilj ovog rada je dati pregled značajne i stručne literature, odnosno, istraživanja u kojima je naglasak na kvaliteti života osoba s afazijom i njihovih obitelji. Svrha ovog rada je, temeljem dosadašnjih istraživanja, steći uvid u učinke afazije na kvalitetu života onih njome pogođenima te steći uvid u promjene u komunikacijskim obrascima, kao i u njihov učinak na socio-emocionalni život obitelji. Nadalje promiče se pomak ka uključivanjem procjene kvalitete života u standardnu kliničku praksu logopeda kako bi se ciljevi postavljali u odnosu na stvarne potrebe osobe. Također, u radu je posebno naglašena i prepoznata važnost uključivanja obitelji u rehabilitaciju te su prikazani različiti terapijski pristupi koji su usmjereni na komunikacijske, konverzijske i druge potrebe osobe s afazijom.

Ključne riječi: afazija, kvaliteta života, članovi obitelji, komunikacija, terapija

Title of graduate thesis: The impact of aphasia on the quality of life of people with aphasia and their families

Student's name and surname: Hana Tomčić

Mentor's name and surname: Prof. dr. sc. Tatjana Prizl Jakovac

Field of study: Speech-Language Pathology

Abstract:

The most common consequence of a stroke is a language disorder called aphasia. Aphasia is an impairment of already acquired abilities, which can be frustrating for those affected and their surroundings. Aphasia leaves significant consequences on the quality of life as its negative impact on communication and language extends to the social, emotional, professional and functional status of the individual, and even to mental health. Given that these are sudden and major changes, it is no wonder that family members who are emotionally attached to a person with aphasia find it difficult to accept these changes and find it difficult to cope and adapt. A very important role here plays a speech and language therapist who can explain how communication is damaged, what can and cannot be expected from a person with aphasia, how to interpret certain behaviours, how to approach a person with aphasia and so on. The consequences of aphasia are very visible in some areas of quality of life, although they are being researched to a much lesser extent. One of those areas is the impact of aphasia on family members and consequently, our identification and understanding of the needs of people with aphasia and their family members is scarce. The goal of this paper is to provide an overview of significant and scientific literature and research in which the emphasis is on the quality of life of people with aphasia and their families. The purpose of this paper is, based on previous research, to gain insight into the effects of aphasia on the quality of life and changes in communication patterns of those affected, as well as their effect on the socio-emotional life in affected families. Furthermore, a shift towards incorporating quality of life assessments into standard speech and language therapist clinical practice is being promoted in order to set goals in relation to individuals' actual needs. This paper also emphasizes and recognizes the importance of family involvement in rehabilitation, and presents various therapeutic approaches that focus on communication, conversational and other needs of people with aphasia.

Key words: aphasia, quality of life, family members, communication, therapy

Sadržaj

1. UVOD	1
2. PROBLEM I CILJ RADA	2
3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA	4
3.1. AFAZIJA I MEĐUNARODNA KLASIFIKACIJA FUNKCIONIRANJA, ONESPOSOBLJENOSTI I ZDRAVLJA (MKF)	4
3.2. DEFINIRANJE AFAZIJE PREMA MEĐUNARODNOJ KLASIFIKACIJI FUNKCIONIRANJA, ONESPOSOBLJENOSTI I ZDRAVLJA (MKF)	5
3.2.1. Afazija i <i>Funkcije i strukture tijela</i>	5
3.2.2. Afazija i <i>Aktivnosti i sudjelovanje</i>	6
3.2.3. Afazija i <i>Kontekstualni čimbenici</i>	6
3.2.4. Procjena afazije prema Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF).....	7
3.2.5. Intervencija prema Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF)	8
3.2.6. Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF) i obitelj	8
3.3. KVALITETA ŽIVOTA OSOBA S AFAZIJOM	9
3.3.1. Procjena kvalitete života	10
3.3.2. Instrumenti za procjenu kvalitete života	10
3.3.3. Procjena funkcionalne komunikacije kao važnog dijela kvalitete života	16
3.3.4. Zašto je važno u procjenu uključiti osobe s afazijom?	17
3.3.5. Razlike u samo-percepciji i percepciji utjecaja afazije na kvalitetu života.....	19
3.4. NAJZNAČAJNIJE DOMENE KVALITETE ŽIVOTA OSOBA S AFAZIJOM I NJIHOVIH OBITELJI	21
3.4.1. Afazija i socijalna uključenost.....	21
3.4.2. Afazija i aktivnosti svakodnevnog života	22
3.4.3. Afazija i socijalni odnosi	23
3.4.4. Afazija i socijalna podrška	24
3.4.5. Afazija i komunikacija.....	26

3.4.6. Afazija i emocionalno stanje	28
3.4.7. Utjecaj afazije na brak	32
3.5. MODELI PRISTUPA AFAZIJI	33
3.5.1. Medicinski model	33
3.5.2. Socijalni model	33
3.6. TERAPIJSKI PRISTUPI	34
3.6.1. Pristup sudjelovanja osoba s afazijom u životnoj zajednici	35
3.6.2. Trening komunikacijskih partnera.....	36
3.6.3. Konverzacijski trening	37
3.6.4. Konverzacijska analiza.....	38
3.6.5. Pružanje podrške u razgovoru za odrasle osobe s afazijom	39
3.6.6. Poticanje komunikacijske učinkovitosti osoba s afazijom	40
3.6.7. Obiteljska terapija	42
3.6.8. Grupna terapija i grupe za osobe s afazijom u zajednici.....	43
3.6.9. Potpomognuta komunikacija u okviru terapije osoba s afazijom.....	46
3.6.10. Zaključak o terapijskim pristupima	48
3.7. OGRANIČENJA PRIKAZANIH ISTRAŽIVANJA	48
4. ZAKLJUČAK	50
5. LITERATURA	52
POPIS SLIKA.....	62

1. UVOD

Afazija je stečeni jezični poremećaj koji najčešće nastaje kao posljedica moždanog udara. Međutim, mogući uzroci afazije su još i traumatska oštećenja mozga, tumori na mozgu, operacije mozga, infekcije mozga i progresivne neurološke bolesti, kao što je demencija (Hedge, 2006; Papathanasiou i sur., 2013). Jezične teškoće mogu biti prisutne u svim jezičnim sastavnicama (fonologiji, morfologiji sintaksi, semantici i pragmatici), kroz sve modalitete te u ekspresiji i razumijevanju govora (Papathanasiou i sur., 2013). Osim jezičnih teškoća, osobe s afazijom često izbjegavaju komunikaciju, a budući da je komunikacija potrebna za većinu dnevnih aktivnosti, utjecaj afazije na svakodnevni život može biti značajan. Mnoge osobe s afazijom ne mogu obavljati aktivnosti, poslove i hobije koje su mogle prije, a socijalni odnosi su narušeni (Simmons-Mackie, 2000). Kad se osoba suoči s afazijom, cjelokupni život te osobe, kao i život njezine obitelji, značajno se mijenja. Narušene komunikacijske vještine negativno utječu na društveni život osoba s afazijom, koje se iz tog razloga povlače iz gotovo svih svojih aktivnosti. (Leko Krhen i Prizl Jakovac, 2015). Zbog svega navedenoga, često dolazi i do manjka samopouzdanja, frustracije, usamljenosti i socijalne izolacije pa čak i do depresije što značajno može utjecati na kvalitetu života te je važno dobiti uvid u to kako osoba percipira svoje teškoće. S obzirom na komunikacijske i jezične teškoće osoba s afazijom, one se često isključuju iz istraživanja. Iz tog razloga razvijaju se instrumenti koji će omogućiti osobama s afazijom sudjelovanje u procjeni kvalitete života, odnosno, subjektivnog iskustva življenja s afazijom o čemu će biti riječ kasnije. Razumijevanje perspektive osobe s afazijom pomaže u planiranju prikladne i učinkovite intervencije (Worrall i Holland, 2003). Afazija osim na samu osobu ima značajan utjecaj i na članove obitelji. S obzirom na to da je uloga i podrška obitelji u procesu terapije osoba s afazijom vrlo važna, korisno je znati i njihovu perspektivu teškoća te kako afazija bližnje osobe utječe na različite domene njihove kvalitete života. Logoped je igra temeljnu ulogu u rehabilitaciji osobe s afazijom, koja podrazumijeva procjenu, dijagnosticiranje i terapiju. Provodi kliničke usluge, informiranje i edukaciju okoline o afaziji te provodi znanstvena istraživanja u svrhu unapređivanja postupaka u radu s osobama s afazijom. Važno je da logopedi budu svjesni posljedica koje afazija ostavlja na stvarni život osobe. Njihova je zadaća i pripremiti osobu s afazijom za suočavanje s tim posljedicama u njegovom izravnom okruženju.

2. PROBLEM I CILJ RADA

Cilj ovog preglednog rada je prikazati neke dosadašnje spoznaje iz značajne znanstvene i stručne literature o tome kako afazija utječe na različita područja kvalitete života osoba s afazijom i njihovih članova obitelji.

Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (u nastavku MKF) pruža potpuniju sliku o zdravstvenom stanju osobe te njenoj sposobnosti za sudjelovanjem u svakodnevnom životu te postoji preporuka za njezino korištenje. Afazija će biti prikazana u kontekstu MKF koja pruža osnovu za procjenu funkcioniranja osobe, ali i njezine obitelji.

Ističe se važnost potrebe procjene kvalitete života osoba s afazijom i njihovih članova obitelji u cilju prikupljanja informacija potrebnih za planiranje terapije i stavljanje naglaska na potrebe, želje i interese osobe s afazijom (Hilari i Cruice, 2011). Zbog jezičnih i komunikacijskih teškoća, u procjeni kvalitete života često se isključuju osobe s afazijom te njihovu kvalitetu procjenjuju približni procjenjivači, a to su najčešće članovi obitelji ili logopedi. Na temelju pregleda literature odgovorit će se na pitanje mogu li približni procjenjivači biti alternativni izvor informacija, odnosno, odnosno, postoji li slaganje između osoba s afazijom i približnih procjenjivača u procjeni kvalitete života ili je pak od iznimne važnosti uključiti skupinu osoba s afazijom u procjenu. Nadalje, objasnit će se na koji način se osobama s afazijom može omogućiti sudjelovanje u procjeni, modificiranjem postojećih ili dizajniranjem instrumenata koji će biti specifični i primjereni za populaciju osoba s afazijom, što u literaturi možemo naći pod nazivom „*aphasia-friendly*“. Također, bit će prikazano kakva je percepcija kliničara, razlikuje li se ona od percepcije, želja i očekivanja osoba s afazijom i njihovih obitelji te kako to može utjecati na terapijski proces.

Također, na temelju pregleda literature bit će prikazano kako afazija utječe na različita područja života kao što su aktivnosti svakodnevnog života, sudjelovanje u društvu, socijalne i bračne odnose, komunikaciju i emocionalno stanje osobe s afazijom, ali i njihovih članova obitelji. Važno je jezično stanje osobe upotpuniti informacijama o emocionalnom stanju i sposobnosti za sudjelovanjem u svakodnevnim životnim aktivnostima, a u Hrvatskoj istraživanja na tu temu gotovo da i nema. Važno je ne zanemariti psihološku pozadinu ovog jezičnog poremećaja koja igra veliku ulogu u života pojedinca s afazijom, ali i u terapijskim postupcima i njihovoj uspješnosti.

U kliničkoj praksi primjenjuju se različiti testovi za procjenu afazije kao i terapijski pristupi, poput pristupa koji se temelji na samom oštećenju koji je usmjeren na poboljšanje prisutnih jezičnih teškoća. No, s druge strane važno je da terapija osim na jezične sposobnosti bude usmjerena i na poboljšanje funkcioniranja osobe u svakodnevnom životu. Na kraju samog rada, pružit će se uvid u terapijske pristupe koji su usmjereni na poboljšanje funkcionalne komunikacije i sudjelovanja osobe s afazijom u razgovoru i značajnim aktivnostima, a posljedično i kvalitete života, te kako su terapije organizirane i koja je uloga logopeda.

Uvid u to kako afazija utječe na samog pojedinca i obitelj pomaže logopedu shvatiti posljedice i utjecaj afazije na osobu što može biti vrijedno u postavljanju realnih i smislenih ciljeva terapije. Važno je da ciljevi terapije budu individualizirani, u skladu s potrebama osobe s afazijom i njezine obitelji, a koji dovode do poboljšane kvalitete života.

3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA

3.1. AFAZIJA I MEĐUNARODNA KLASIFIKACIJA FUNKCIONIRANJA, ONESPOSOBLJENOSTI I ZDRAVLJA (MKF)

Afazija je jezični poremećaj koji često ima štetne posljedice na samostalnost osobe i njezinu kvalitetu života. U kliničkoj praksi primjenjuju se različiti testovi za procjenu afazije kao i terapijski pristupi, poput pristupa koji se temelji na samom oštećenju te je usmjeren na poboljšanje prisutnih jezičnih teškoća do terapije usmjerene na poboljšanje funkcioniranja osobe u svakodnevnom životu. Odabir pojedinog testa i terapijskog pristupa ovisi o nizu čimbenika kao što su ciljevi terapije, okolinski čimbenici, vrijeme, dostupni resursi i dr. Kako ne postoji niti jedan test kojim bi se moglo u cijelosti obuhvatiti svi aspekti ovako složenog i višedimenzionalnog procesa, u praksi je potrebno primijeniti više raznovrsnih testova i protokola kojima bi se evaluirale različite domene.

Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja - MKF (WHO, 2001) osigurava jedinstveni i standardizirani jezik i okvir za opisivanje zdravstvenog stanja u više domena, uključujući strukturu i funkciju tijela, izvođenje aktivnosti, sudjelovanje u važnim životnim situacijama, te utjecaj okolnih i osobnih čimbenika (**Slika 1**).

Pojmovi bitni za razumijevanje MKF-a:

Tjelesne funkcije : fiziološki procesi unutar i između tjelesnih sustava, uključujući i psihičke procese

Struktura tijela : svi dijelovi tijela poput organa, udova i dijelova anatomske cjeline

Aktivnost: uspješnost pojedinačnog obavljanja radnji

Sudjelovanje: uključenost u svakodnevnom životu

Ograničenje aktivnosti: teškoće pri izvršavanju određene aktivnosti (npr. razgovor na telefon)

Ograničenje sudjelovanja: problemi pri uključivanju u svakodnevne životne situacije (npr. povratak na posao)

Okolinski čimbenici: okruženje pojedinca u širem smislu (okolina i društvo) i njihov utjecaj na uključenost pojedinca (npr. odnosi s drugim ljudima)

Osobni čimbenici: spol, dob, rasa, navike, životni stil, edukacija, socijalna pozadina (npr. životne navike, strategije nošenja s problemom)

Pojam *funkcioniranje* uključuje sve pozitivno u interakciji promatranog pojedinca i čimbenika koji čine kontekst, dok pojam *nesposobnost* možemo opisati kao privremeno ograničenje u realizaciji određene aktivnosti prema kriterijima koji se smatraju uobičajenima u određenoj situaciji.

Pojam *kvaliteta života* uključuje pojedinčevo opće zadovoljstvo životom, odnosno osobni osjećaj dobrobiti. Prema tome, kvaliteta života ovisna o zdravlju opisuje subjektivno zadovoljstvo zdravstvenim stanjem.



Slika 1. Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja - Okvir za opisivanje zdravstvenog stanja u više domena (WHO, 2001).

3.2. DEFINIRANJE AFAZIJE PREMA MEĐUNARODNOJ KLASIFIKACIJI FUNKCIONIRANJA, ONESPOSABLJENOSTI I ZDRAVLJA (MKF)

3.2.1. Afazija i *Funkcije i strukture tijela*

Tradicionalno, afazija se definira kao oštećenje tjelesne strukture i funkcije. Pri tome, središnje mjesto u definiranju afazije u domeni *Funkcije tijela* zauzima oštećeno jezično

procesiranje, odnosno, narušenost različitih jezičnih modaliteta (MKF kategorije: *Mentalne funkcije, Jezik, Verbalna memorija, Pažnja*). Područja oštećenog jezika unutar ove domene mogu uključivati poteškoće u imenovanju, u proizvodnji točnih i složenih rečenica ili poteškoće u čitanju i pisanju. Pri tome, mozak je komponenta domene *Struktura tijela*. Afazija je udružena sa specifičnim mjestima oštećenja mozga i često se povezuju oštećene jezične funkcije s lezijom određenog dijela mozga (npr. lijeva gornja temporalna vijuga i Wernicke-ova afazija) (Simmons-Mackie i Kagan, 2007).

3.2.2. Afazija i *Aktivnosti i sudjelovanje*

Budući da je komunikacija potrebna za većinu dnevnih aktivnosti, utjecaj afazije na svakodnevni život može biti značajan. Također, sudjelovanje u životnim situacijama kao i socijalne uloge u osoba s afazijom mogu biti oštećene (Simmons-Mackie, 2000). Prema MKF kategorijama (*Opći zadatci i zahtjevi, Komunikacija, Osobna njega, Kućni život, Međuljudske interakcije i odnosi, Zajednica i društveni život*), Davidson (2003) opisuje različita ograničenja aktivnosti i sudjelovanja u osoba s afazijom kao što su poteškoće pozivanja hitne pomoći, postavljanja pitanja, izražavanja osjećaja, socijalna izolacija, gubitak zaposlenja, smanjenje aktivnosti u slobodno vrijeme i sl.

3.2.3. Afazija i *Kontekstualni čimbenici*

Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF) je značajno doprinijela podizanju svijesti o važnosti okolinskih čimbenika koji pospješuju ili ograničavaju aktivnosti i sudjelovanje osobe. Oni utječu na pristup osobe zdravstvenim i uslugama i informacijama. Primjerice, dostupnost augmentativnih komunikacijskih resursa, prilagođenih pisanih materijala, novina i interneta mogu značajno utjecati na komunikacijski pristup osoba s afazijom što je obuhvaćeno u kategoriji *Proizvodi i tehnologija*. Nadalje, u kategoriji *Podrška i odnosi*, vještina konverzacijskih partnera unutar obitelji ili u širem okruženju te njihovi stavovi prema afaziji mogu značajno utjecati na komunikaciju osoba s afazijom. Naposljetku, prema MKF *Službe, Sustavi i Politike djelovanja* mogu također utjecati na uključivanje ili isključivanje osoba s afazijom u sudjelovanju i donošenju odluka (Pound i sur., 2007; Simmons-Mackie i sur., 2007). 1980-ih godina se sve više počinju koristiti funkcionalni, kontekstualno osjetljivi pristupi koji se temelje na pragmatici koja prepoznaje

važnost konteksta u postizanju komunikacijskog uspjeha. To ima za cilj dovesti do poboljšane kvalitete života, veće samo-efikasnosti te usluga koje će biti kreativne, značajne i usmjerene na klijenta (Pound i sur., 2007). Osobni čimbenici koji se prema MKF definiraju kao svojstvene karakteristike osobe, kao što su demografski čimbenici (dob, spol), te kulturološki i nedemografski čimbenici (osobnost, identitet, samopoštovanje, svijest o sebi) važni su za ishod afazije (Simmons-Mackie i Kagan, 2007). Primjerice, osobnost i samopoštovanje mogu biti narušeni u osoba s afazijom i utjecati na voljnost osobe da se uključi u komunikaciju. Kako bi osoba mogla definirati samoga sebe potreban joj je jezik, razumijevanje definicije drugih o nama i unutarnji način komuniciranja sa samim sobom (Brumfitt, 1993).

3.2.4. Procjena afazije prema Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF)

Procjena afazije prema MKF obuhvaća procjenu afazije unutar svih domena. Procjena unutar domene *Tjelesne funkcije* uključuje procjenu raznih jezičnih modaliteta i zadatke kojima se procjenjuje vrsta i stupanj oštećenja. Procjena razine aktivnosti i sudjelovanja često podrazumijeva opservaciju osobe u stvarnim životnim situacijama i/ili intervju s osobom s afazijom te drugim osobama u obitelji ili okruženju. Pri tome, procjena aktivnosti osobe s afazijom obuhvaća procjenu njenih komunikacijskih sposobnosti (govor, priče, šale) te uključuje svakodnevne zadatke kao što su pozdravljanje, poziv za pomoć i sl. Na temelju dobivenih informacije utvrđuje se postoje li promjene u sudjelovanju u svakodnevnom životu uslijed afazije, zatim postoji li raskorak između ostvarene i željene razine sudjelovanja te se postavljaju ciljevi intervencije usmjereni na sudjelovanje. Na temelju intervjua i opservacije dobivaju se i informacije o preprekama i facilitatorima u okruženju osobe s afazijom. Podatci iz intervjua kao i socijalna anamneza također pomažu u dokumentiranju sociodemografskih *Osobnih čimbenika*, dok se socijalni i emocionalni *Osobni čimbenici* procjenjuju uporabom skala (Simmons-Mackie i Kagan, 2007).

3.2.5. Intervencija prema Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF)

Premda intervencija može uključivati rad unutar jedne domene, ishodi ne moraju biti ograničeni na dotičnu domenu. Intervencija usmjerena na oštećenje tjelesnih funkcija uključuje stimulacijske jezične terapije (Duffy i Coelho, 2001; prema Simmons-Mackie i Kagan, 2007) i terapije koje se temelje na psiholingvističkim i kognitivnim neuropsihološkim modelima jezika (Beeson i Hills, 2001; Raymer i Roth, 2001; prema Simmons-Mackie i Kagan, 2007). Klasifikacija također naglašava važnost intervencije u kojoj će naglasak biti stavljen na poboljšanje funkcionalne komunikacije i uključivanje osobe u važne životne situacije (Simmons-Mackie, 2000; Chapey i sur., 2000). Intervencija usmjerena na okolinske čimbenike prema MKF nastoji otkloniti prepreke za sudjelovanjem i stvoriti uvjete u okruženju osobe s afazijom koji će poboljšati njeno funkcioniranje. Pri tome intervencija može biti usmjerena na neposredno okruženje osobe (fizički čimbenici, osobe u obitelji, socijalni čimbenici) ili može biti na razini društva (omogućiti komunikaciju sa zdravstvenim sustavom, zaposlenje osobe i slično) (Simmons-Mackie i Kagan, 2007). Ross i Wertz (2003) su u svojem istraživanju o kvaliteti života kod osoba s afazijom zaključili da se terapija koja se temeljila na komunikaciji specifičnoj za određene situacije i sudjelovanje u društvu pokazala najprikladnijom za povećanje kvalitete života u osoba s kroničnom afazijom.

3.2.6. Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF) i obitelj

MKF se osim za opisivanje funkcioniranja osobe s afazijom, može koristiti i za opisivanje funkcioniranja njihovih obitelji. Tako se promiče briga i rehabilitacija koja neće biti usmjerena samo na osobu s afazijom nego i na obitelj. Članovi obitelji osobe s afazijom preuzimaju ulogu skrbnika i povećanu odgovornost pri pomaganju osobi s afazijom da komunicira. Stres i iscrpljenost mogu dovesti do promjena u tjelesnim funkcijama kao što su promjene u apetitu i teškoće spavanja. Dolazi do promjena u sudjelovanju i aktivnostima, ali i odnosu s drugima. Afazija kod članova obitelji može dovesti do depresije, anksioznosti, pretjerane brige pa čak i do narušenog zdravlja. Zbog toga, potrebno je i članovima obitelji pružiti procjenu zdravstvenog i psihološkog stanja, podršku, savjetovanje i rehabilitaciju (Grawburg i sur., 2014). Opisivanje utjecaja afazije na članove obitelji u kontekstu MKF može dovesti do

poboljšanja u planiranju i realiziranju ciljeva rehabilitacije jer briga za članove obitelji može imati pozitivne posljedice na stanje same osobe s afazijom.

Korištenje opisa stanja u kontekstu MKF pruža potpunije informacije o zdravstvenom stanju i funkcionalnim sposobnostima osobe, pa tako i osoba s afazijom. To može dovesti do olakšanog donošenja odluka za unapređenje raznih vidova zdravstvene politike i pružanja potrebnih usluga. Također, omogućava uvjete za izjednačavanje mogućnosti i unapređenje kvalitete života za osobe s afazijom i njihovih obitelji.

3.3. KVALITETA ŽIVOTA OSOBA S AFAZIJOM

Svjetska zdravstvena organizacija (1993; prema Worrall i Holland, 2003; str. 331.) definira kvalitetu života kao „*percepciju pojedinca o svom životu u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojem živi i povezanosti s njegovim ciljevima, očekivanjima, standardima i brigama*“. Naglašavaju se faktori kao što su socijalni odnosi, socijalna uključenost, funkcionalne komunikacijske sposobnosti, emocionalno stanje, okolinski čimbenici i sudjelovanje u aktivnostima kao oni koji igraju značajnu ulogu u kvaliteti života (Worrall i Holland, 2003). Prema internacionalnom istraživanju Hilari i sur. (2015) čak 74% logopeda smatra kvalitetu života primarnim ciljem rehabilitacije, a 68% njih uključuje kvalitetu života kao cilj u terapiji. U istraživanju Morow-Odom i sur. (2017) samo 1,5% logopeda smatra kako je kvaliteta života osoba s afazijom nevažna.

Afazija ima značajan negativan učinak na kvalitetu života uzrokujući emocionalne teškoće, depresiju i socijalnu izolaciju kao rezultat oštećenih jezičnih funkcija (Spaccavento i sur., 2013). Istraživanje Ross i Wertz (2003) pokazuje kako osobe s afazijom imaju značajno lošiju kvalitetu života od pojedinaca bez afazije, a domene koje najviše razlikuju osobe s afazijom i osobe bez afazije su samostalnost (sposobnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti i posla), socijalni odnosi (zadovoljstvo podrškom koju primaju od prijatelja i seksualni odnosi) i okolina/okruženje (dostupnost informacija, usluga).

S obzirom na to da lošije emocionalno i psihološko zdravlje reducira prilike za uspješnu komunikaciju i socijalne interakcije što posljedično dovodi do lošije kvalitete života, kvaliteta života trebala bi se smatrati značajnom i važnom temom te bi njezino poboljšanje trebao biti primarni cilj rehabilitacije u osoba s afazijom.

3.3.1. Procjena kvalitete života

Postoji potreba za mjerama koje će procjenjivati utjecaj afazije na kvalitetu života budući da tradicionalne baterije testova ne procjenjuju direktno funkcionalne ishode poboljšanja u različitim vještinama. Postoji mnogo načina procjene kvalitete života, a odabir mjere ovisi o tome koja je svrha procjene. Najčešća svrha procjene kvalitete života je prikupljanje informacija potrebnih za planiranje terapije i stavljanje naglaska na potrebe, želje i interese osobe s afazijom (Hilari i Cruice, 2011).

U procjeni kvalitete života osoba s afazijom koriste se kvalitativni pristupi kao što su strukturirani i polu-strukturirani intervjui, upitnici samo-procjene, etnografski pristupi poput opažanja i dnevnic. Kvalitativni pristupi se često koriste kod osoba s lakom i umjerenom afazijom (Hilari i Cruice, 2011), ali i kako bi se ispitao utjecaj afazije na članove obitelji (Grawburg i sur., 2014). Osim korištenja upitnika i intervjua koji mogu dati vrijedne informacije o utjecaju afazije na život pojedinca i koji omogućavaju uvid u želje, potrebe i jake strane pojedinca, važno ih je koristiti u kombinaciji sa standardiziranim mjerama, a ne izolirano. Ograničenje korištenja takvih mjera samostalno je nedostatak konzistentnosti i valjanosti u procjeni, ispitivačima i interpretaciji. Velik broj logopeda ne provodi procjenu kvalitete života osoba s afazijom, a barijere koje navode su nedostatan znanje i educiranost, nedostatak resursa, dominantnost direktne jezične terapije u praksi, teškoće u procjeni same populacije s afazijom, vremensko ograničenje i slično. Također, mnogi nisu ni upoznati s time koje sve mjere procjene postoje. Od onih koji provode procjenu, većina ih koristi neformalne mjere procjene kao što je opažanje ili intervju (Morow-Odom i sur., 2017).

3.3.2. Instrumenti za procjenu kvalitete života

Kvaliteta života širok je koncept povezan s različitim područjima ljudskog života, stoga postojanje niza upitnika za njezino mjerenje nije nimalo začuđujuće. U zdravstvu, najčešće se koriste upitnici koji se sastoje od više čestica koje procjenjuju zdravstveno stanje osobe. Kao primjere možemo navesti *Sickness Impact Profile* (SIP; Bergner i sur., 1981; prema Hilari i Cruice, 2011), *Nottingham Health Profile* (NHP; Hunt i sur., 1981; prema Hilari i Cruice, 2011) i *Short-Form 36 Health Survey* (SF-36 u nastavku; J.E. Ware i sur., 1993; prema Hilari i Cruice, 2011) koji se danas najčešće koristi za procjenu zdravstvenog stanja i koji ima dobre

psihometrijske značajke. SF-36 je generička mjera, odnosno, upitnik koji pokriva domene fizičkog funkcioniranja, ograničenja u ulogama prouzrokovano fizičkim i emocionalnim problemima, tjelesnu bol, socijalno funkcioniranje, mentalno zdravlje, energiju i opću percepciju o vlastitom zdravstvenom stanju. Istraživanje provedeno na 30 osoba s kroničnom afazijom je pokazalo da SF-36 nije osjetljiv na deficite socijalnog sudjelovanja i fizičke deficite u populaciji osoba s afazijom, ali se pokazao osjetljivim za procjenu emocionalnog funkcioniranja. Također, ne pruža informacije koje bi mogle biti vrijedne za planiranje i postavljanje ciljeva terapije. Ne reflektira osobno zadovoljstvo, očekivanja i ciljeve. Nadalje, jezično je zahtjevan i zahtijeva puno vremena za primjenu (Cruice i sur., 2010).

Primjer još nekih generičkih mjera su *The World Health Organisation's Quality of Life Instrument* (WHOQOL-100, WHOQOL Group, 1998; prema Hilari i Cruice, 2011) i kraća verzija *WHOQOL-BREF* (WHOQOL Group, 1998; prema Hilari i Cruice, 2011) koje su kognitivno i jezično prezahtjevnije za osobe s afazijom. No, Ross i Wertz (2003) su u svom istraživanju uspješno koristili mjeru WHOQOL-BREF gdje se pokazalo da je osjetljiv u razlikovanju osoba s afazijom i bez afazije.

Dok navedene mjere nisu specifične za neku posebnu populaciju, postoje i takve mjere. Sadrže samo značajna i važna pitanja za određenu populaciju što smanjuje teret i napor u njihovoj primjeni. Korisno bi bilo koristiti obje vrste mjera u kombinaciji jer jedna drugu nadopunjavaju u informacijama koje pružaju.

Dakle, postoje mjere koje su razvijene specifično za populaciju osoba s afazijom. Istraživanja pokazuju da su upitnici samo-procjene kao što su *The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39* (SAQOL-39 u nastavku; Hilari i sur., 2003), *The American Speech Language Hearing Association's Quality of Communication Life Scale* (ASHA QCL u nastavku; Paul i sur., 2004; prema Bose i sur., 2009), *The Burden of Stroke Scale* (BOSS u nastavku; Doyle i sur., 2003; prema Doyle i sur., 2004), *Visual Analogue Self Esteem Scale* (VASES u nastavku; Brumfit i Sheeran, 1998; prema Brumfit, 1998), *The Assessment for Living with Aphasia* (ALA u nastavku; Kagan i sur., 2011; prema Simmons-Mackie i sur., 2013), *Communication Disability Profile* (CDP u nastavku; Hilary i Byng, 2006; prema Chue i sur., 2010) i *Aphasia Impact Questionnaire-21* (AIQ-21 u nastavku) pogodni za procjenu kvalitete života kod osoba s afazijom.

SAQOL-39 je upitnik koji pruža opću sliku utjecaja afazije na kvalitetu života (Bose i sur., 2009). Sastoji se od 39 čestica koje ispituju subjektivnu procjenu funkcioniranja u fizičkoj,

psihosocijalnoj, komunikacijskoj domeni i domeni energije. Viši rezultat ukazuje na bolju kvalitetu života. Psihometrijske značajke testirane su na 83 osobe s kroničnom afazijom što je pokazalo dobru pouzdanost i valjanost (Hilari i sur., 2003). Dizajn sadrži značajke kao što su slike, jednostavan rječnik, podebljane ključne riječi i povećan font što pomaže osobama s afazijom u razumijevanju. Takav dizajn se u literaturi naziva „*aphasia-friendly*“. No, skala pruža ograničene informacije vezane za komunikaciju u različitim modalitetima i kontekstima (Chue i sur., 2010).

ASHA QCL pruža uvid u utjecaj komunikacijskih teškoća na osobne veze, socijalni život, autonomiju, blagostanje, socijalnu uključenost, i sudjelovanje u socijalnim, slobodnim, profesionalnim i edukacijskim aktivnostima (Bose i sur., 2009).

Procjena kvalitete života koristeći SAQOL- 39 i ASHA QCL mjere različite, ali jednako bitna područja življenja s afazijom. Zajedničko interpretiranje pruža holističku sliku funkcioniranja osobe s afazijom. Postoji visoka pozitivna korelacija komunikacijske domene na SAQOL-39 i domene socijalizacije/aktivnosti na ASHA QCL što upućuje na važnost komunikacije u različitim aktivnostima i socijalnim interakcijama. Također, pokazalo se da je težina afazije i izvedba na različitim jezičnim zadacima (posebno imenovanje) povezana s različitim domenama kvalitete života, a posebno sa psihosocijalnom i komunikacijskom domenom i domenom aktivnosti/socijalizacije (Bose i sur., 2009).

BOSS je upitnik samo-procjene koji je usmjeren na psihosocijalno stanje i psihološko blagostanje (Doyle i sur., 2004). Svi dijelovi upitnika su testirani na osobama s afazijom i potvrdila se unutarja konzistentnost, test-retest pouzdanost i konstruktna valjanost. Također ima sposobnost detektiranja promjena u funkcioniranju i blagostanju tijekom prve godine nakon moždanog udara (Doyle i sur., 2007). Sadrži „*aphasia-friendly*“ značajke, ali pruža ograničene informacije o utjecaju afazije na specifične domene kvalitete života kao što je komunikacija (Chue i sur., 2010).

U svrhu procjene samopouzdanja kod osoba s afazijom razvijen je VASES, upitnik samo-procjene koji koristi slike koje reprezentiraju različita stanja i osjećaje. Skala je kratka i laka za primjenu. Jednostavna je i za one s jezičnim oštećenjem. Svaka slika je poduprta i verbalnom oznakom kako bi se osobi s afazijom pružilo što više podrške u razumijevanju. Korisna je jer može pružiti bazu za razgovor o osjećajima (Brumfit, 1998).

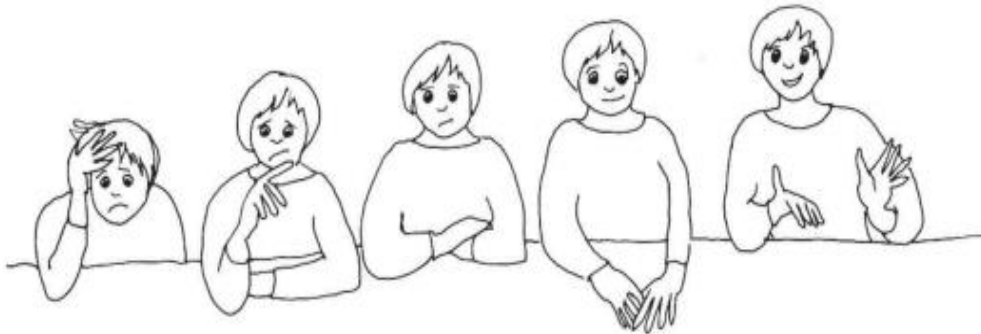
ALA je pouzdana i valjana, piktografska mjera samo-procjene iskustva življenja s afazijom. Procjenjuje opće zadovoljstvo sudjelovanjem i psihosocijalnom prilagodbom. Ne uključuje čestice koje se odnose na fizička ograničenja, financijsku stabilnost i sl. što također može utjecati na zadovoljstvo pojedinca kvalitetom života. Pokazuje prihvatljivu test-retest pouzdanost, unutaraju konzistentnost i konstruktnu valjanost. U skladu je s opisom afazije u kontekstu MKF (Simmons-Mackie i sur., 2014).

CDP je upitnik koji u svom dizanju sadrži „aphasia-friendly“ značajke. Sastoji se od 4 domene: aktivnosti, sudjelovanje, okolinski čimbenici i emocije. Domene aktivnosti i sudjelovanje su pokazale visoku pouzdanost na uzorku osoba s afazijom različitih profila, što znači da osobe mogu uspješno izvršiti samo-procjenju kada je dizajn takav da osobi s afazijom omogućuje bolje razumijevanje i sudjelovanje (Chue i sur., 2010).

AIQ-21 je upitnik koji mjeri posljedice i značaj afazije iz perspektive osobe koja je stekla afaziju. Ispituje komunikaciju, aktivnosti/ sudjelovanje i emocionalno stanje koristeći vizualno-analognu skalu. Nije test ozbiljnosti jezičnog oštećenja niti probirni test za utvrđivanje prisutnosti/odsutnosti afazije, već je alat koji omogućava osobama s afazijom da izraze svoje iskustvo nošenja s afazijom. Upitnik je nastao na temelju upitnika CDP s kojim dijeli sličnosti ali su radi sažetosti odjeljci skraćeni ili uklonjeni. Dizajn upitnika sadrži slikovne mogućnosti odgovora, a format pitanja se namjerno ponavlja kako bi se smanjilo kognitivno opterećenje i kako bi osobe bolje razumjele ispitivača. Ispitivač postavlja pitanje, a osoba s afazijom odabire sliku koja ju najviše predstavlja (**Slika 2.** i **Slika 3.**). Upitnik je dizajniran na temelju kvalitativnih i individualnih intervju s osobama s afazijom. To je pridonijelo da konceptualna baza, formulacija, dizajn slika i postupak administracije AIQ-21 budu dostupni, prihvatljivi i klinički značajni osobama s afazijom. Mnoge značajke dizajna upitnika su podržane u literaturi kao ulaganje u pristupačnost osobama s afazijom (Swinburn, 2015). Istraživanja pokazuju da prilagodba materijala osobama s afazijom može poboljšati razumijevanje za 11 %. Pomoći mogu i pojednostavljeni vokabular, sintaksa i povećani font (Worrall i sur., 2005). Tijekom postavljanja pitanja, važno je pružiti onoliko pomoći koliko je potrebno za postizanje dobrog razumijevanja i opuštenog ispitivanja kao što je npr. ponavljanje, poticaji, geste, pokazivanje, ohrabivanje, osmeh, davanje dovoljno vremena za odgovor i slično. Također, preporučuje se i korištenje samo jednog papira ispred osobe u bilo kojem trenutku (Swinburn i sur., 2015).

This week...

2. How easy was it for you to talk to a stranger?



Impossible

4

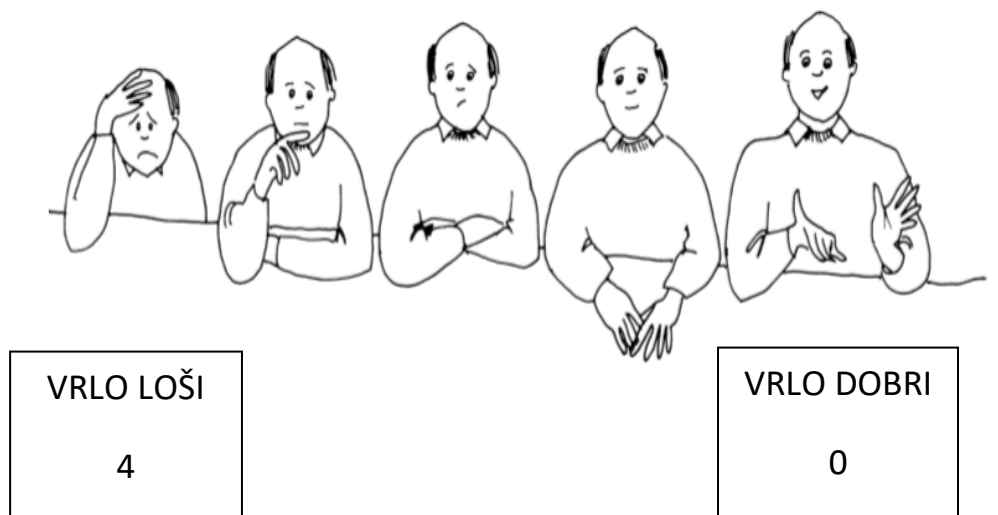
No problem

0

Slika 2. Primjer pitanja iz upitnika AIQ-21 – domena *Komunikacija* (Swinburn, 2018).

9. OVAJ/PROTEKLI TJEDAN....

KAKVI SU BILI ODNOSI S PRIJATELJIMA?



Slika 3. Primjer pitanja iz upitnika AIQ-21 - domena *Sudjelovanje* (prevedeno na hrvatski uz dopuštenje autorice Kate Swinburn).

Procjena kvalitete života omogućuje istraživanje problema s kojima se suočavaju osobe s afazijom, a dobiva se i uvid u utjecaj različitih područja kao osnovu za planiranje intervencije. No, s druge strane, predstavlja metodološki izazov jer tehnike koje se koriste ovise o komunikacijskim modalitetima koji su kod osobe s afazijom često narušeni. Postoji potreba za razvijanjem instrumenata specifičnih za osobe s afazijom kako bi se i njima omogućilo sudjelovanje u procjeni. Iz navedenog, može se zaključiti da je korištenje vizualnih informacija, ali i ostalih modifikacija, pouzdana i valjana tehnika za procjenu kvalitete života kod osoba s afazijom. Potrebno je razviti mjere koje će biti pouzdane, odnosno, one koje će dati konzistentne rezultate. Također, potrebno je da budu dovoljno osjetljive kako bi se mogao mjeriti napredak u terapiji, ali i valjane kako bi se znalo kakve sve posljedice afazija ostavlja na život pojedinca. Zaključak bi bio da je potrebno u praksi uključiti procjenu kvalitete života osobe s afazijom koristeći različite mjere. To pruža smjernice za razvoj terapijskih ciljeva, a može služiti i za mjerenje napretka u terapiji.

3.3.3. Procjena funkcionalne komunikacije kao važnog dijela kvalitete života

Jedno ograničenje standardiziranih testova je to što ponašanja u kliničkim uvjetima ne moraju reflektirati ona u svakodnevnim komunikacijskim situacijama. Formalni poticaji u strukturiranoj situaciji za izazivanje odgovora ne moraju nalikovati svakodnevnim komunikacijskim situacijama u kojima je okolina opuštenija, varijabilna i bogata kontekstualnim znakovima. Pored toga, odgovori koje je osoba lako davala u strukturiranoj situaciji ne moraju biti takvi i u uobičajenoj komunikacijskoj situaciji. Kako bi se prevladali ovi problemi, postoji potreba za razvijanjem alata za procjenu funkcionalne komunikacije. Takvi alati zahtijevaju opservaciju pacijentovih socijalnih interakcija u svakodnevnim situacijama. Alati funkcionalne procjene teže manjoj standardizaciji nego tradicionalni testovi i dopuštaju neformalnije i spontanije mjere komunikacije. U ovoj vrsti procjeni, uporaba jezika (pragmatika) je važnija nego fonologija, morfologija i sintaktička točnost u produkciji. Takva vrsta procjene je posebno korisna u dokumentiranju ishoda tretmana. Pacijenti koji ponovno stječu funkcionalne komunikacijske vještine u tretmanu će postići osobne i socijalno značajne rezultate što može dovesti do bolje kvalitete života (Hedge, 2006).

Najznačajniji testovi koji se koriste za procjenu funkcionalne komunikacije su *Functional Communication Profile* (FCP; Sarno, 1969; prema Hedge, 2006), *Communication*

Abilities of Daily Living (CADL; Holland i sur., 1998; prema Hedge, 2006), *The Communicative Effectiveness Index* (CETI; Lomas i sur., 1989; prema Hedge, 2006), *Communicative Profile: A Functional Skills Survey* (Payne, 1994; prema Hedge, 2006), *Functional Assessment of Communication Skills for Adults* (ASHA FACS; Frattali i sur., 2005; prema Hedge, 2006) i *Amsterdam-Nijmegen Everyday Language Test* (ANELT; Blomert i sur., 1994; prema Hedge, 2006).

Treba navesti da u opsežnoj procjeni afazija sve vrste varijante procjene igraju važnu ulogu jer svaka od njih pomaže evaluirati neke dimenzije koje je druga možda izostavila.

3.3.4. Zašto je važno u procjenu uključiti osobe s afazijom?

Pri korištenju upitnika samo-procjene kod osoba s afazijom postavlja se pitanje jezičnih teškoća koje mogu utjecati na njihovo uspješno rješavanje. S obzirom na navedene teškoće, teškoće osoba s afazijom, samo-procjena kvalitete života nije uvijek moguća (Sneeuw i sur., 1997). Mnoge osobe s afazijom nisu u mogućnosti uspješno komunicirati i razumjeti što ih se pita. Važno je razumjeti jezične i kognitivne zahtjeve koji su stavljeni pred osobu kada se procjenjuje kvaliteta života.

S obzirom na navedene jezične i komunikacijske teškoće, u procjeni kvalitete života često se isključuju osobe s afazijom te njihovu kvalitetu života procjenjuju približni procjenjivači. To su najčešće članovi obitelji ili logopedi koji se smatraju mogućim alternativnim izvorom informacija. Istraživanja (Cruice i sur., 2005; Sneeuw i sur., 1997) pokazuju kako postoje značajne razlike u percepciji kvalitete života između osoba koje su doživjele moždani udar i stekle afaziju i njihovih približnih procjenjivača. Istraživanja pokazuju kako uglavnom ne postoji slaganje između približnih procjenjivača i osoba s afazijom, pogotovo u subjektivnim domenama (Cruice, 2005). Približni procjenjivači kvalitetu života procjenjuju puno lošijom (lošija kvaliteta života, veće oštećenje) nego same osobe s afazijom (Cruice i sur., 2005; Sneeuw, 1997). Jedno od mogućih objašnjenja je to da na rezultate približnih procjenjivača mogu utjecati njihovi vlastiti osjećaji koji se javljaju tijekom brige za bližnjeg s afazijom. S obzirom na to, postavlja se pitanje koliko pouzdano članovi obitelji mogu procijeniti kvalitetu života osobe s afazijom, pri čemu literatura daje nekonzistentne podatke. Pa tako, prema istraživanju Cranfill i Wright (2010) nisu postojale statistički značajne razlike između osoba s

afazijom i članova u obitelji u procjeni kvalitete života te se zaključilo kako su članovi obitelji pouzdani procjenjivači kvalitete života osoba s afazijom.

Hilari i sur. (2007) su nastojali istražiti stupanj slaganja između osoba s afazijom i njihovih približnih procjenjivača koristeći SAQOL-39. Željelo se istražiti utječu li na slaganje demografske varijable i razina depresije i napetosti približnog procjenjivača, odnosno, skrbnika osobe s afazijom. Pokazalo se da, na grupnoj razini, približni procjenjivači, iako su procjenjivali osobe s afazijom lošije nego one same sebe, mogu pouzdano dati informacije o kvaliteti života umjesto same osobe koristeći SAQOL-39. Istraživanje naglašava da na individualnoj razini to ne mora biti slučaj. Slaganje je bilo veće na fizičkoj domeni, nego domeni energije što je u skladu s time da je slaganje slabije u domenama koje su subjektivne. Također, pokazalo se da na slaganje ne utječu karakteristike samog približnog procjenjivača kao što je npr. raspoloženje ili napetost. Jedno od objašnjenja slaganja bi bilo da je prošlo određeno vrijeme od moždanog udara, odnosno, osobe su stabilno, a njihovi skrbnici su duže vrijeme izloženi simptomima bližnjeg za kojeg brinu.

Važno je naglasiti da iako približni procjenjivači mogu dati korisne informacije, nisu zamjena za same osobe s afazijom, pogotovo ako one mogu sudjelovati u procjeni. Utjecaj afazije na kvalitetu života je jedno vrlo subjektivno iskustvo i samo-procjena je puno valjanija nego procjena približnih procjenjivača. Isključivanjem skupine osoba s afazijom narušava se valjanost i mogućnost generalizacije ishoda istraživanja (Sneeuw i sur., 1997). Istraživanja pokazuju da su osobe s afazijom, kada se obrati pažnja na njihove komunikacijske potrebe, sposobne sudjelovati u procjeni kvalitete života. Posebnu pažnju treba posvetiti odabiru i prezentaciji materijala koji će se koristiti u procjeni kao i vještinama samog ispitivača kao što je npr. logoped koji ima važnu ulogu u facilitiranju komunikacije osobe s afazijom. Kako bi se omogućilo osobi s afazijom da sudjeluje u procjeni, tijekom primjene upitnika važno je napraviti prikladne modifikacije. Neke od tih modifikacija su pojednostavljivanje pitanja, korištenje vizualnih tragova, korištenje poticaja, personalizacija pitanja, korištenje vizualnih ključeva (sličice npr.) (Worrall i Holland, 2003). Sve to može biti korisno i pomoći osobi u procjeni kvalitete života. Uzeći u obzir sve navedene modifikacije, osobe s afazijom se mogu smatrati kompetentnima u procjeni vlastite kvalitete života, ali kod osoba sa značajno narušenim razumijevanjem korištenje približnih procjenjivača može biti korisno u prikupljanju korisnih informacija (Cruice i sur., 2005).

Bez saznanja kako osobe s afazijom percipiraju vlastite teškoće teško je usmjeriti terapiju prema njihovim individualnim potrebama i tako ih zadovoljiti kao primatelje usluga. Važno je razumjeti perspektivu osobe s afazijom o teškoćama kako bi se kreirala prikladna i učinkovita intervencija. Procjenom kvalitete života dobiva se uvid u to kako afazija utječe na njihov svakodnevni život i emocionalno stanje i predstavlja polazišnu točku za planiranje intervencije. Važna je također kako bi se pratio napredak u procesu rehabilitacije, odnosno, kako bi kliničari mogli evaluirati ima li njihova intervencija pozitivne učinke na svakodnevni život osobe s afazijom.

3.3.5. Razlike u samo-percepciji i percepciji utjecaja afazije na kvalitetu života

Literatura pokazuje da postoje razlike u percepciji psihosocijalnog blagostanja između osoba s afazijom, njihovih članova obitelji i stručnjaka. Različite percepcije odnose se na važnost različitih psihosocijalnih faktora u nošenju s afazijom i različite razine optimizma vezano za buduću psihosocijalnu prilagodbu.

Osobe s afazijom i njihovi članovi obitelji su obično puno optimističniji što se tiče buduće psihosocijalne prilagodbe u odnosu na stručnjake. Pokazalo se da su članovi obitelji manje optimistični što su osobe s afazijom starije, dok se to nije pokazalo kod samih osoba s afazijom. Također, pokazalo se, iako ne statistički značajno, da kliničari i pacijenti u odnosu na članove obitelji postaju manje optimistični kako prolazi vrijeme od nastanka afazije. Nadalje, članovi obitelji smatraju da postoje veće šanse za poboljšanje i oporavak nego stručnjaci (Müller i sur., 1983).

Istraživanje Herrmann i Wallesch (1989) pokazuje da kliničari očekuju pogoršanje u sposobnostima za rad osobe, komunikaciji sa strancima i formiranju novih osobnih veza. S druge strane osobe s afazijom i njihovi članovi obitelji očekuju poboljšanje u jeziku i komunikaciji i u sposobnosti osobe s afazijom da se nosi s neugodom koju izazivaju komunikacijski problemi. Članovi obitelji osobe s afazijom također očekuju poboljšanje samostalnosti i sposobnosti osobe s afazijom da se nosi s depresijom i frustracijom.

Stručnjaci često smatraju kako obitelji osoba s afazijom imaju nerealna očekivanja što se može pripisati manjku njihova znanja o afaziji. Zemva (1999) je u svom istraživanju nastojala doznati koje su želje i očekivanja osobe s afazijom i njihovih obitelji. Pokazalo se da

komunikacijski problemi puno više utječu na samu osobu s afazijom nego na njihove članove obitelji. Članovi obitelji su zabrinutiji za promjene u ponašanju, promjene raspoloženja i promjene u emocionalnim reakcijama svojih bližnjih s afazijom. I osobe s afazijom prepoznaju te probleme, ali su oni za njih manji od onih komunikacijskih. Obitelj navodi promjene u bračnim i općenito obiteljskim odnosima kao veći problem nego sama osoba s afazijom. Promjene u socijalnom životu značajno utječu i na osobu s afazijom i na obitelj.

U istraživanju Oxenham i sur. (1995) logopedi i članovi obitelji, točnije supružnici, su procjenjivali utjecaj komunikacijskih deficita osobe na svakodnevnu komunikaciju te su se uspoređivale njihove percepcije. Pokazalo se da su logopedi više usmjereni na samo oštećenje (engl. *disability*), dok su supružnici više usmjereni na procjenu hendikepa (engl. *handicap*). Zaključilo se da je potrebno da logopedi u procjeni više pažnje obraćaju na to kako hendikepi koji su prisutni kod afazije utječu na svakodnevni život pojedinca. Razlog različite percepcije proizlazi iz toga da se logopedovo tumačenje hendikepa u velikoj mjeri temelji na objektivnim podacima o oštećenju koji su prikupljeni na temelju medicinskih podataka i testova za procjenu, dok se percepcija supružnika u velikoj mjeri temelji na njihovom subjektivnom iskustvu. S obzirom da često postoji neslaganje u percepciji teškoća između osobe s afazijom i kliničara/člana obitelji postavlja se pitanje učinkovitosti procjene u pružanju adekvatnih informacija o značaju i utjecaju oštećenja na svakodnevni život. Različite percepcije dovode do toga da logopedi riskiraju provedbu terapije koja ne odgovara stvarnim potrebama osobe s afazijom i obitelji.

Cilj istraživanja koja se bave razlikama u percepciji je osvijestiti te razlike, potaknuti diskusiju o njima i dovesti do boljeg razumijevanja samog problema. Razlike u očekivanjima i ciljevima terapeuta, osobe s afazijom i njezine obitelji može biti teret u planiranju i provedbi terapije. Nadalje, poznavanje odnosa između percepcije osoba s afazijom i njihovih skrbnika daje stručnjaku uvid u to koje su potrebe edukacije i savjetovanja svakog od njih i o tome koji su svi stručnjaci potrebni u adekvatnoj brizi za osobu.

3.4. NAJZNAČAJNIJE DOMENE KVALITETE ŽIVOTA OSOBA S AFAZIJOM I NJIHOVIH OBITELJI

3.4.1. Afazija i socijalna uključenost

Socijalna uključenost se definira kao izvedba osobe u domenama socijalnog života kroz interakciju s drugima u kontekstu u kojem živi. Prema socijalnom modelu osoba s afazijom je vrijedan član društva, a uloga osobe u društvu pomaže konstruirati identitet osobe i osigurava članstvo u određenoj društvenoj zajednici. S obzirom na to da je članstvo u određenoj društvenoj zajednici povezano s ulogama i osobnim identitetom, afazija utječe na uloge, identitet i pripadnost društvu (Dalemans i sur., 2010).

Osobe s afazijom su često isključene iz punog sudjelovanja u različitim komunikacijskim situacijama i socijalnim interakcijama. Socijalna isključenost je širok koncept koji ne uključuje samo deprivaciju već i probleme u socijalnim odnosima, stigmatu i socijalnu izolaciju. Također, često se javlja da osobe s afazijom ne sudjeluju u potpunosti u terapijskom procesu jer kliničar ne traži njihovo mišljenje ili ih ne smatra partnerima u tom procesu. Socijalne posljedice afazije su značajne za svaku osobu s afazijom, a ipak mali je naglasak upravo na tom aspektu bio u području afaziologije sve do nedavno (Simmons-Mackie i Damico, 2007).

Neki od faktora koji utječu na facilitiranje socijalne uključenosti su ustrajnost, motivacija, pozitivan pogled na afaziju, obitelj i prijatelji koji su upoznati s afazijom i koji su u mogućnosti pomoći, tolerancija i pozitivni stavovi stranaca, zadovoljstvo rehabilitacijskim uslugama i prilike za sudjelovanjem i uspostavljanjem odnosa u zajednici. Neke od barijera ka socijalnoj uključenosti su strah, izbjegavanje i povlačenje iz socijalnih situacija, komunikacijska i fizička ograničenja, loš ili ograničen odnos s obitelji, nedostatak usluga u zajednici i ignoriranje afazije od strane javnosti (Le Dorze i sur., 2013). Također, pokazalo se i da osobni faktori utječu na socijalnu uključenost osoba s afazijom. Težina afazije i fizička ograničenja su najznačajniji faktori, a tu se ubrajaju još i dob, motivacija i psihološko stanje osobe s afazijom (Code, 2003).

Parr (2007) naglašava da i članovi obitelji osobe s afazijom u određenoj mjeri mogu iskusiti izolaciju i socijalnu isključenost.

Važno je naglasiti kako je potrebno osobama s afazijom pružiti najbolju moguću njegu kako bi se mogli nositi sa svakodnevnim izazovima još dugo vremena nakon što je terapija završena. Upravo to zahtjeva pomak ka eksplicitnijim uključivanjem socijalnog sudjelovanja u terapijski proces.

3.4.2. Afazija i aktivnosti svakodnevnog života

Osobe s afazijom prestaju sudjelovati u raznim aktivnostima jer je za to potrebna podrška, a ne žele biti teret drugima. Također, različita psihološka i fizička stanja kao što su bol, umor, gubitak ravnoteže, teškoće s pamćenjem i koncentracijom ih ograničavaju u sudjelovanju u raznim aktivnostima. Osobe s afazijom se često povlače, prepuštaju drugima da obavljaju aktivnosti umjesto njih, a nekad nisu ni zainteresirani za druge i žele biti sami. Podršku u različitim aktivnostima pružaju im najčešće njima bliske osobe. Organiziraju dogovore s prijateljima umjesto njih, daju savjete komunikacijskim partnerima kako prilagoditi komunikaciju osobi s afazijom i slično (Dalemans i sur., 2010).

Kod osoba s afazijom javlja se problem u započinjanju i upravljanju aktivnostima u odnosu na razdoblje prije afazije. Većina aktivnosti u kojima sudjeluju osobe s afazijom su one unutar kuće te su to većinom pasivne aktivnosti kao što je gledanje televizije, slušanje radija, audio-knjiga i čitanje novina, iako ni u tim aktivnostima ne mogu uživati kao prije zbog jezičnih teškoća. Problem je i ograničena mogućnost čitanja i pisanja, pa im je tako potrebna pomoć s čitanjem pisama i novina. Higijena, briga o sebi, kuhanje i čitanje novina vrlo su bitne za osobe s afazijom i njihovo samopouzdanje iako je za njihovo izvođenje potrebno puno više vremena nego prije. Od kućnih poslova najteže im je nositi se s čišćenjem, pranjem i peglanjem. Kako bi mogli lakše sudjelovati u aktivnostima neki od njih koriste tehnička pomagala. Dok istovremeno osjećaju sram što koriste pomagala, razumiju da im ono daje veću slobodu i neovisnost. Prisutan je i strah od putovanja raznim prijevoznim sredstvima kao što su bus ili vlak jer se boje da neće razumjeti što im ljudi govore ili da će kondukteru dati krivu količinu novaca. Mnogima nedostaje prijašnji posao i kolege. Osobe s afazijom koje se vrate na posao, sada obavljaju lakše poslove, a neke moraju promijeniti posao jer je njihov prijašnji prezahtjevan. Neki se ne vraćaju na posao jer ne mogu više upravljati različitim zadacima uspješno kao prije. Gubitak posla, osim što dovodi do toga da osoba nema više prihoda rezultira i promjenom životnog stila i identiteta na koji se osoba mora priviknuti (Sjöqvist, 2010).

Afazija bližnje osobe ostavlja negativan učinak na aktivnosti članova obitelji, ponajviše na, rekreacijske i socijalne aktivnosti. Članovi obitelji jednostavno nemaju više vremena za sebe kao što su imali prije. Moraju ili promijeniti posao ili raditi manje kako bi se posvetili osobi s afazijom što ima utjecaj na financije (Grawburg i sur., 2014; Parr, 2007). Neki članovi obitelji govore da imaju osjećaj da preuzimaju ulogu terapeuta, medicinske sestre, logopeda, psihologa, fizioterapeuta, savjetnika. Jedan od razloga je nedostupnost dugoročne brige i rehabilitacije za osobu s afazijom gdje onda najčešće član obitelji preuzima te uloge. Članovi obitelji na sebe preuzimaju različite administrativne i organizacijske aktivnosti kao što su ispunjavanje obrazaca, praćenje dogovora kod liječnika, upravljanje financijama i slično (Winkler i sur., 2014).

S obzirom na promjene koje moždani udar i afazija nose sa sobom, važno je povećati sudjelovanje u osobno značajnim aktivnostima procjenom prijašnjih i trenutnih interesa i identificirajući nove aktivnosti. Važno je osobe s afazijom uključiti kao aktivne sudionike, a ne kao pasivne promatrače u čemu može pomoći podrška i uključenost obitelji.

3.4.3. Afazija i socijalni odnosi

Istraživanja pokazuju da afazija dovodi do narušenih socijalnih odnosa (Simmons-Mackie, 2000). Osobe s afazijom komuniciraju s manjim brojem prijatelja i imaju manje socijalne mreže. Također, komuniciraju s manjim brojem poznanika i stranaca nego osobe bez afazije. Manje socijalne mreže osobe s afazijom mogu dovesti do većih emocionalnih teškoća (Døli i sur., 2017). Dakle, nastankom afazije dolazi do redukcije u broju ljudi s kojima osobe s afazijom komuniciraju te najuža obitelj postaje žarišna točka socijalnog života osobe s afazijom.

Istraživanje Hilari i Horthcott (2006) je nastojalo utvrditi socijalnu mrežu i percipiranu socijalnu podršku na temelju promjene u frekvenciji kontakata s obitelji i prijateljima nakon moždanog udara, odnosno, afazije. Pokazalo se da je većina osoba s afazijom održala ili čak povećala kontakt sa svojom djecom i rodbinom što bi značilo da se osobe s afazijom uglavnom oslanjaju i traže podršku od članova obitelji. U tom slučaju često može doći do promjene u odnosu između osobe s afazijom i člana obitelji (Grawburg i sur., 2014; Winkler i sur., 2014).

Član obitelji postaje skrbnik o kojem je osoba s afazijom ovisna te često taj odnos ojača i postane bolji nego što je bio prije (Grawburg, i sur., 2014).

S prijateljima je potpuno drugačija slika. U ranije spomenutom istraživanju Hilari i Northcott (2006), 63,9% njih je imalo manje kontakta s prijateljima nego prije, a 30% njih nije moglo imenovati ni jednog bliskog prijatelja što indicira da dolazi do slabljenja i gubitka prijateljskih veza nastankom afazije.

Dolazi do gubitka prijatelja i kolega jer su osobe s afazijom uplašene i ne znaju kako uspostaviti komunikaciju s njima. Neki partneri u komunikaciji koriste određena ponašanja koja na osobu s afazijom djeluje isključujuće pa tako npr. često znaju zadirivati i inzistirati na ponavljanju riječi i fraza. Osobe koje nemaju dovoljno znanja o afaziji se osobi s afazijom često obraćaju kao da su oni glupi i kao da su djeca. Osobe s afazijom smatraju da se osobe u njihovoj blizini ponašaju kao da su nevidljivi. Čak i u kontaktu s drugim ljudima, osobe s afazijom se osjećaju izolirano i ignorirano. Upravo iz toga razloga, neki se i povlače iz socijalnih kontakata i ne žele izlaziti iz kuće (Parr, 2007).

Iako većina istraživanja izvještava o manjim socijalnim mrežama osoba s afazijom, ne smijemo pretpostaviti da će to biti slučaj kod svih osoba jer je afazija vrlo heterogen poremećaj koji na svaku osobu utječe drugačije. No, zbog svega navedenog, održavanje i stvaranje prijateljstava bi trebao biti jedan od ciljeva terapijskog programa.

3.4.4. Afazija i socijalna podrška

Socijalna podrška se smatra važnim faktorom koji utječe na funkcioniranje osobe i njezino opće blagostanje. Sherbourne i Stewart (1991) razlikuju 5 kategorija funkcionalne socijalne podrške za osobe s kroničnim stanjima:

- 1) emocionalna podrška: empatična osoba od povjerenja
- 2) informacijska podrška: pružanje informacija, savjeta, vodstva i povratne informacije
- 3) opipljiva podrška (*engl. tangible*); praktična podrška: bihevioralna asistencija i materijalna pomagala
- 4) afektivna podrška: pružanje ljubavi i afektivnosti

5) društveno druženje: zajedničko sudjelovanje u aktivnostima; koncept se često odnosi na pozitivnu socijalnu interakciju, pripadanje i socijalnu integraciju

U istraživanju Hilari i Northcott (2006) dvije vrste podrške su se pokazale povezanom s kvalitetom života, a to su društveno okruženje i informacijska podrška čime se došlo do zaključka da su takve vrste podrške najvažnije u tom stresnom periodu.

U istraživanju Sjöqvist (2010) osobe s afazijom izvještavaju kako su dobili informacijsku podršku o tome što je afazija, ali da nisu u potpunosti razumjeli tu informaciju. Neki smatraju kako nisu dobili dovoljnu količinu informacija u početnom stanju nakon dijagnoze. Nije im pruženo dovoljno podrške od strane zdravstvenog sustava te izražavaju potrebu za većom podrškom, posebice za komunikacijskim treningom.

Osim informacijske podrške, važna je i instrumentalna podrška (npr. prilagodba doma) koja olakšava sudjelovanje u različitim aktivnostima.

Obitelj i prijatelji igraju važnu ulogu u emocionalnoj podršci. Izostanak socijalne podrške obitelji pridonosi razvoju depresije (Aström i sur., 1993). Pružanje emocionalne podrške od strane skrbnika uključuje motiviranje osobe s afazijom, pokazivanje empatije i razumijevanja i ohrabrivanje osobe s afazijom da sudjeluje u raznim aktivnostima (Winkler i sur., 2014). Prijatelji su važna komponenta pozitivne kvalitete života starijih osoba s afazijom. Prijatelji koji pružaju emocionalnu i informacijsku podršku mogu dovesti do poboljšanja blagostanja i reduciranja depresije kod osobe s afazijom (Davidson, 2008). Osobama s afazijom je vrlo važno ostati u što većem kontaktu s obitelji te da ih obitelj prihvati onakvima kakvi su bili prije afazije.

Osim osoba s afazijom i njihovi članovi obitelji zahtijevaju različite razine podrške. U istraživanju Herrmann i Wallesch (1989) članovi obitelji osobe s afazijom govore kako nisu dobili nikakve specifične informacije nakon što je osoba otpuštena iz bolnice. Nisu dobili upute o tome kako brinuti ni kako komunicirati s osobom koja ima afaziju. Bez informacijske podrške, skrbnici ne znaju koje sve usluge stoje na raspolaganju osobi s afazijom, ali i njima (Denman, 1998). Također, nedostatak adekvatnih informacija može stvoriti nerealna očekivanja od same rehabilitacije i dovesti do emocionalnih teškoća i manjka motivacije (Hermann i Wallesch, 1989).

Vrsta informacija koju obitelj zahtijeva razlikuje se ovisno o vremenu provedenom od nastanka afazije. Pa tako nakon samog nastanka afazije, u akutnoj fazi, potrebne su opće

informacije o afaziji i uzrocima. Osim toga, potrebne su i informacije o prognozi, medicinskim promjenama nakon moždanog udara i informacije o tome kako se nositi s novonastalom situacijom. Tijekom rehabilitacije, odnosno, terapijskog procesa, potrebne su informacije o tome kako povećati komunikacijsku učinkovitost i uspješnost osobe s afazijom u interakcijama. Tijekom kroničnog razdoblja, potrebne su informacije vezane uz psihosocijalnu podršku i savjetovanje (Avent i sur., 2005).

U istraživanju Williams i Freer (1986) pokazalo se da bračni partneri najmanje informacija imaju o faktorima koji utječu na komunikacijske vještine osobe s afazijom, auditivno razumijevanje, ishode i prognoze te o uslugama koje su dostupne osobama s afazijom i njihovim obiteljima. Nadalje, pokazalo se kako su bračni partneri osoba s težom afazijom bili bolje informirani od onih s blagom afazijom.

Novije istraživanje (Rose i sur., 2019) koje je provedeno u Australiji na 65 skrbnika osoba s afazijom, pokazuje da i dalje postoji problem pružanja neadekvatnih informacija ili ne pružanja informacija. Naglašava se i potreba kliničara da budu proaktivni u pružanju informacija bez da obitelj mora tražiti te informacije. Što se tiče sadržaja informacija koje obitelji najčešće traže su: kako komunicirati s osobom koja ima afaziju i kako pomoći osobama s afazijom da komuniciraju. Želja članova obitelji za informacijama o načinima komuniciranja s osobom koja im afaziju naglašava važnu ulogu logopeda u olakšavanju komunikacije između članova obitelji i osoba s afazijom. Pa tako, u istraživanju Shewan i Cameron (1984) skrbnici izvještavaju kako su im logopedi pružili korisne i vrijedne usluge kao što su educiranje o načinima rada s osobom koja ima afaziju kroz različite jezične aktivnosti, pružanje informacija o dostupnosti različitih rekreacijskih i društvenih objekata za osobe s afazijom, osiguravanje susreta s drugim osobama s afazijom i njihovim skrbnicima i pružanje psihološke pomoći.

Dakle, može se zaključiti da je pružanje različitih vrsta primjerene podrške osobama s afazijom i njihovim obiteljima od velike važnosti jer se na taj način osobama s afazijom može olakšati uključivanje u značajne aktivnosti u zajednici, razgovore i interakcije.

3.4.5. Afazija i komunikacija

Potrebno je da osobe s afazijom komuniciraju, iako je komunikacija narušena. Često ne mogu sudjelovati u konverzaciji jer im je potrebno dodatno vrijeme za razmišljanje, da kažu što

žele reći ili razumiju ono što drugi žele reći. Kontakti su narušeni i s poznatim i nepoznatim osobama zbog njihovih komunikacijskih teškoća. Važno je da komunikacijski partner u interakciji s osobom s afazijom posjeduje određene vještine. Potrebno je pažljivo slušati, dati dovoljno vremena, biti strpljiv, govoriti sporo, postavljati zatvoren tip pitanja, koristiti kraće rečenice i pauze tijekom govorenja. Također, lakše im je komunicirati sa strpljivim i tišim osobama. Važno je da komunikacijski partner upozna osobu s afazijom i njezine mogućnosti kako bi se lakše uspostavila interakcija. Osobe s afazijom navode i neke nepoželjne osobine komunikacijskog partnera kao što je pretjerano zaštićivanje, izbjegavanje, nedostatak empatije, strah od interakcije, stigmatiziranje, govorenje neumjesnih šala i slično. S druge strane, osobe s afazijom izvještavaju kako komunikacijski partneri često ne koriste te strategije već govore svi u isto vrijeme, raspravljaju o više tema istovremeno, brzo govore, frekventno mijenjaju teme bez najave, postavljaju pitanje za pitanjem što otežava sudjelovanje u komunikaciji (Dalemans i sur. 2010). I osobe s afazijom i članovi obitelji izvještavaju o frustraciji, ljutnji pa čak ponekad i nasilju do kojeg dolazi zbog komunikacijskih teškoća (Parr, 2007).

Starije osobe bez afazije komunikaciju s drugim ljudima uspostavljaju na raznolikijim mjestima kao što je npr. vlastita kuća, kuća prijatelja, trgovina, javni prijevoz, ulica, restoran, kafić, u odnosu na osobe s afazijom koje komunikaciju uspostavljaju uglavnom kod kuće i u terapijskim grupama koje pohađaju. Dok osobe bez afazije ulaze u duboke diskusije i razgovore sa svojim prijateljima, osobe s afazijom komunikaciju s prijateljima svode na pozdravljanje i kratki razgovor s osobom koja ih posjeti kod kuće. Jedan od razloga za to mogu biti povećani prekid u komunikaciji koji se događaju zbog jezičnih teškoća (Davidson i sur., 2008).

Code (2003) sugerira da je težina komunikacijskih teškoća u osoba s kroničnom afazijom glavni prediktor društvene aktivnosti i potvrđuje važnost komunikacijskih vještina u društvenoj reintegraciji.

Istraživanje Cruice i sur. (2003) je pokazalo da osobe s afazijom koje imaju bolje komunikacijske sposobnosti imaju manje ograničenja u socijalnom funkcioniranju, veću kvalitetu života i bolje emocionalno zdravlje. Osobe s boljim jezičnim i funkcionalno komunikacijskim sposobnostima imaju veće psihološko blagostanje posebno u tri područja: osobni rast, pozitivni odnosi s drugima i samo-prihvatanje (Hilari i Cruice, 2011; Spaccavento i sur., 2013).

Važno je naglasiti da je svaka osoba s afazijom različita i individua za sebe. Također, stilovi komunikacije koje koriste su različiti. Svaka se osoba prilagođava afaziji na različite

načine, pronalazeći vlastita sredstva komuniciranja ili korištenja različitih uređaja i sredstava za podršku. No, važno je osobi s afazijom pružiti podršku koja će joj omogućiti da ravnopravno sudjeluje u komunikaciji.

3.4.6. Afazija i emocionalno stanje

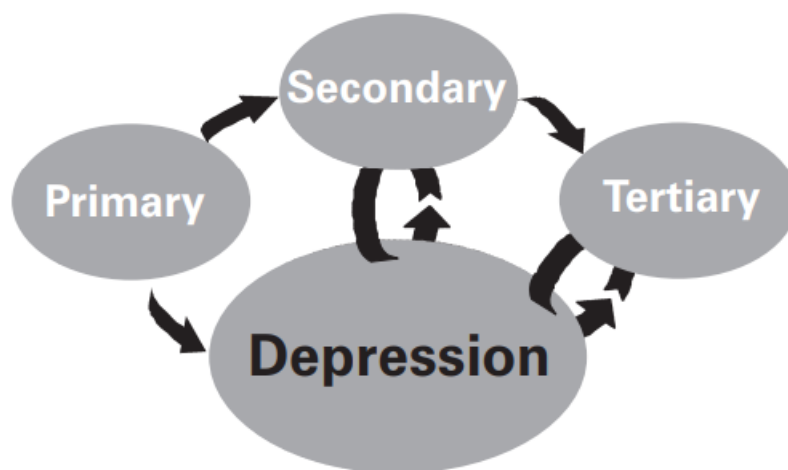
Kod osoba s afazijom često se javljaju različita emocionalna stanja kao što su depresija, anksioznost, usamljenost, stres, frustracija, tuga, razočaranje i sram (Dalemans i sur., 2010). Prisustvo afazije povećava rizik za nastanak depresije, a osobe s depresijom zahtijevaju veću pomoć i podršku u aktivnostima svakodnevnog života. Istraživanja pokazuju da otprilike 60% osoba s afazijom ima depresiju jednu godinu nakon moždanog udara (Cruice i sur., 2010; Kauhanen i sur., 1999). Osjećaj usamljenosti se javlja najviše zbog toga što više nisu u mogućnosti sudjelovati u razgovoru s prijateljima i obitelji kao prije (Sjöqvist, 2010). Istraživanja koja se bave proučavanjem kvalitete života nakon afazije naglašavaju emocionalno stanje kao važnu komponentu kvalitete života te se pokazalo da emocionalno stanje predviđa kvalitetu života i blagostanje (Cruice i sur, 2003).

Cilj longitudinalnog istraživanja Hilari i sur. (2010) je bio, u skupini osoba s afazijom, istražiti faktore koji predviđaju psihološke teškoće tijekom prvih 6 mjeseci nakon moždanog udara. Težina moždanog udara je najjači prediktor teškoća odmah po nastanku moždanog udara, dok su 3 i 6 mjeseca nakon moždanog udara to socijalni faktori. 3 mjeseca nakon moždanog udara to je nedostatna socijalna podrška, a 6 mjeseca nakon, to su usamljenost i nezadovoljstvo socijalnim odnosima. Također, osobe s afazijom (93%) su u većem riziku za nastanak emocionalnih teškoća nego osobe bez afazije (50%). Važno je naglasiti kako se faktori koji doprinose psihološkim teškoćama nakon moždanog udara mijenjaju tijekom vremena.

Osobe s afazijom se često osjećaju anksiozno dok koriste jezik u komunikacijske svrhe. Njihova pretjerana zabrinutost i usmjerenost na mogući nastanak lomova i prekida u komunikaciji može dovesti do „jezične anksioznosti“. Pretpostavlja se da stres koji se javlja tijekom uporabe jezika dovodi do stanja tjeskobe kod (nekih) osoba s afazijom. Naporna proizvodnja jezika uključuje predviđanje pogreške, a očekivanje jezičnog neuspjeha predstavlja prijetnju. Iako bi se mnoge osobe s afazijom, skrbnici, kliničari i istraživači složili da jezik može biti stres koji izaziva anksioznost kod osoba s afazijom, sustavna empirijska ispitivanja anksioznosti kod osoba s afazijom ostaju oskudna (Cahana-Amitay i sur., 2011).

Iako se u istraživanju Døli i sur. (2017) nisu pokazale statistički značajne razlike između osoba s afazijom i onih bez afazije u simptomima anksioznosti i depresije, osobe s afazijom prijavljuju više simptoma depresije i anksioznosti od osoba bez afazije. Također, u ovom su istraživanju osobe s afazijom imale izraženije teškoće s orijentacijom, memorijom, koncentracijom i jezičnim vještinama, ali bez kognitivnih deficita. Nadalje, težina afazije, procijenjena 12 mjeseci nakon moždanog udara pokazuje značajnu korelaciju sa simptomima depresije, odnosno, osobe s težom afazijom se suočavaju s više simptoma depresije. Jezična djelatnost koja se pokazala posebno povezanom sa simptomima depresije bila je čitanje, bilo to razumijevanje pročitane ili čitanje naglas. Psihološke teškoće se mogu povećati kada osobe shvate da su jezične teškoće kronične i da se jezik može poboljšati, ali nikad do one razine na kojoj je bio prije afazije (Hilari, 2011). S druge strane, Starkstein i Robinson (1988) nisu pronašli statistički značajne razlike u pojavnosti depresije između osoba s afazijom i osoba bez afazije te su zaključili da se jezične teškoće kao takve ne mogu smatrati jedinim razlogom nastanka depresije kod osoba s afazijom.

Ne smije se zanemariti neurobiokemijska pozadina, odnosno, organski uzrok nastanka depresije kod osoba s afazijom (Code, 1999). Naime, istraživanje Code i sur. (1999) podupire gledište da depresija nakon afazije može imati organski uzrok, ali i da se može dogoditi reaktivno, odnosno kao prirodna reakcija na nastanak afazije. Takve dvije vrste depresije se nazivaju primarna i sekundarna depresija. Primarna depresija nastaje u akutnoj fazi (0-3 mjeseca) i nastaje kao rezultat samog moždanog udara, odnosno, oštećenja mozga. Uzrokovana je strukturalnim oštećenjima koja dovode do neurobiokemijskih promjena. Kako vrijeme prolazi, može doći do nastanka reaktivne, sekundarne depresije unutar prvih 6 mjeseci kroničnog perioda. To je prirodna depresija koja nastaje zbog psihosocijalnih i funkcionalnih ograničenja. Hermann i Wallesch (1993) definiraju i tercijarnu depresiju koja nastaje zbog neadekvatnih strategija suočavanja s afazijom i psihosocijalnih ograničenja na koje osoba nailazi prilikom reintegracije u društvo (**Slika 4.**).



Slika 4. Model različitih perioda depresije nakon oštećenja mozga (Herrmann i Wallesch, 1993; prema Code i Herrmann, 2003).

Prema Starkstein i Robinson (1988) depresija je češća u osoba s boljim ili očuvanim jezičnim razumijevanjem, a jedno od objašnjenja može biti da osobe s afazijom koje imaju narušeno razumijevanje često nisu svjesne težine svoga stanja što se naziva anosognozija (Code i sur., 1999). Također, pronalaze da su oštećenja u lijevoj hemisferi unutar bazalnih ganglija i čeonog režnja povezane s nastankom depresije kod osoba s afazijom. Nije u potpunosti poznato dovodi li nastanak afazije do nastanka depresije ili su afazija i depresija dvije odvojene posljedice oštećenja mozga koje nekada koegzistiraju, a nekad ne. Aström i sur. (1993) u istraživanju pokazuju da je afazija nezavisan prediktor nastanka depresije nakon moždanog udara, odnosno, naglašava se kako osim bioloških, i psihosocijalni faktori igraju ulogu u razvoju depresije nakon moždanog udara.

Osim kod samih osoba s afazijom i kod članova obitelji dolazi do nastanka depresije i anksioznosti. Članovi obitelji su često pod stresom i zabrinuti su za vlastito mentalno zdravlje. Neki iskuse čak i promjene u razmišljanju, pamćenju i koncentraciji. Događa se i da dožive promjene u težini. Neki zbog stresa izgube na težini, dok se neki, zbog nedostatka vremena za sebe i tjelesnu aktivnost, udebljaju. Osjećaju se umorno i iscrpljeno od konstantnog facilitiranja komunikacije osobe s afazijom (Grawburg i sur., 2014; Winkler i sur., 2014). Nedostaje im osobnost koju je bližnja osoba imala prije nastanka afazije s kojom će imati razgovore, diskusije pa čak i svađe (Winkler i sur., 2014).

Iako se često naglašavaju samo negativne posljedice novih uloga skrbnika osobe s afazijom, postoje i pozitivne kao što je osjećaj ponosa i postignuća. Pozitivno razmišljanje, oslanjanje na obitelj i prijatelje, preuzimanje kontrole nad situacijom i cijenjenje malih pomaka pomažu u nošenju s afazijom. Učenje novih vještina, osjećaj ponosa nakon napretka i jačanje odnosa s bližnjima doprinosi pozitivnim osjećajima (Winkler i sur., 2014).

Istraživanje (Sekhon i sur., 2015) provedeno na 111 australskih logopeda pokazalo je da se većina njih ne osjeća ugodno u tretiranju psihološkog blagostanja osoba s afazijom. Osjećaju se nedovoljno kompetentnima i često traže pomoć i savjetovanje ostalih stručnjaka. 13,3 % njih smatra kako njihova uloga kao logopeda nije tretirati psihološko stanje osobe s afazijom. No, s druge strane drugi stručnjaci kao što su socijalni radnici, liječnici ili psiholozi nemaju dovoljno znanja i komunikacijske vještine koje su potrebne u radu s osobom koja ima afaziju. Facilitatori upuštanja logopeda u tretiranje psihološkog blagostanja kod osoba s afazijom su osobni interes, osobno i profesionalno iskustvo i mogućnost savjetovanja s ostalim stručnjacima. Slične rezultate dobivaju Northcott i sur. (2016) gdje se čak 64% logopeda osjećalo nedovoljno kompetentnima u tretiranju psihološkog blagostanja. Ugodnije se osjećaju u tretiranju socijalnih posljedica afazije. S druge strane u terapiji uzimaju u obzir psihološko blagostanje osobe i u suradnji s osobama s afazijom postavljaju holističke ciljeve. Osim nedovoljno znanja, ostale barijere u tretiranju psihološkog stanja su vremenski pritisak i nedovoljno podrške. Herrmann i Wallesch (1993) naglašavaju da uspjeh u rehabilitaciji ovisi o ranoj dijagnozi i adekvatnoj terapiji za depresiju.

Svaka je osoba drugačija i drugačije reagira na nastanak afazije i njezine posljedice. Emocionalni odgovori na nastanak afazije su vrlo kompleksni i visoko individualni. Jezične teškoće koje su posljedica afazije mogu imati negativan utjecaj na emocionalno stanje osobe s afazijom i njezinih članova obitelji. Promjene raspoloženja kod osoba s afazijom su vrlo česte i trajne što utječe na uspjeh u rehabilitaciji i ostvarivanje dugoročnih funkcionalnih ciljeva. Otkrivanje faktora koji predviđaju nastanak emocionalnih teškoća nakon moždanog udara je ključno kako bi se detektirale osobe koje su u riziku za nastanak depresije te kako bi se kreirala prikladna intervencija (Hilari i Cruice, 2011). Uključivanjem obitelji u rehabilitacijski proces pomaže u identifikaciji njihovih ciljeva, kliničaru pomaže povećati učinkovitost terapije i psihosocijalnog blagostanja kako za osobu s afazijom tako i za članove obitelji. S obzirom na to da su logopedi osobe koje su profesionalne u facilitiranju komunikacije osobe s afazijom, mogu igrati važnu ulogu u tretiranju psiholoških i socijalnih potreba osoba s afazijom, što uključuje i educiranje drugih stručnjaka.

3.4.7. Utjecaj afazije na brak

Afazija osim na samu osobu, značajno utječe i na bračne partnere/supružnike. Većina tereta pada na skrbnike koji često nemaju dovoljno znanja i kompetencije da brinu o osobama s afazijom. Nadalje, obiteljski odnosi i promjene u odnosima između partnera su od ključne važnosti u rehabilitacijskim ishodima. Istraživanja koja se tiču članova obitelji izvještavaju kako oni svoju životnu situaciju nakon afazije bliske osobe smatraju neovisnom o vlastitim potrebama, smatraju da im se neke stvari nameću te se ne osjećaju dovoljno pripremljeni od strane stručnjaka. Dakle, zabrinuti su za negativni utjecaj moždanog udara i afazije na vlastiti život (Łapkiewicz i sur., 2008).

Istraživanje Williams i Freer (1986) pokazuje kako su bračni partneri puno nezadovoljniji bračnim životom nakon moždanog udara i nastanka afazije kod bliske osobe. Područja koja su posebno narušena su emocionalna podrška, stil života i seksualni odnosi. Promjene koje se pojavljuju kod parova, kada jedan od partnera ima afaziju, pokazale su se opsežnijima i odnose se na značajnija područja bračnog odnosa nego u parovima koji nisu pod utjecajem jezičnog poremećaja. U slučaju takvih parova, slabi opća kvaliteta života i bračna harmonija. Promjene u bračnom odnosu kod parova gdje jedna osoba ima afaziju, odnose se na gubitak sklada, zadovoljstva, kohezije i emocionalne izraženosti, kao i vjere u vrijednost braka. Problemi koji se javljaju u vezama parova s afazijom uništavaju skladan i zdrav odnos partnera i rezultiraju nižom kvalitetom života.

Istraživanje Christensen i Anderson (1989) je također pokazalo kako moždani udar s afazijom kao posljedicom ima negativniji utjecaj na partnera nego moždani udar bez nastanka afazije. Za partnere osoba s afazijom, promjena uloga je predstavljala najveću prilagodbu na novonastalo stanje. Čak 77% partnera osoba s afazijom je iskusilo promjenu u ulogama u smislu preuzimanja uloge u donošenju medicinskih i financijskih odluka, uloge dominantnosti u obitelji i uloge davanja osobne brige partneru s afazijom. S druge strane 38,4% partnera osoba s moždanim udarom, ali bez afazije je doživjelo promjenu u ulogama. Promjena uloga partnera, odnosno, skrbnika je pronađena i u istraživanju Herrmann i Wallesch (1989) gdje se pokazalo da skrbnici sada moraju obavljati poslove i aktivnosti koje su pripadale partneru prije nego što je stekao afaziju. Neki skrbnici su morali preuzeti zadatke koje nikada prije nisu radili, a za one koje su oni inače obavljali nije bilo toliko vremena. Pa su tako žene skrbnici, aktivnosti kao što su kuhanje, pranje i peglanje, morale povjeriti ostalim članovima obitelji ili različitim službama

pomoći. Potreba za promjenom uloga proizlazi iz činjenice nemogućnosti uspješnog komuniciranja osobe s afazijom.

Dakle, može se zaključiti da je utjecaj afazije na interpersonalne odnose supružnika značajan te se kao takav u rehabilitacijskom procesu ne bi trebao zanemariti. To indicira potrebu za savjetovanjem bračnih partnera nakon moždanog udara i afazije. Također, stručnjaci koji rade s tim ljudima bi trebali poticati diskusiju o mogućim bračnim problemima.

3.5. MODELI PRISTUPA AFAZIJI

3.5.1. Medicinski model

Razlikujemo dva osnovna modela pristupa afaziji, a to su medicinski i socijalni model onesposobljenosti. Pristup terapiji afazije vođen tradicionalnim medicinskim modelom onesposobljenosti ima za cilj smanjiti oštećenje i poboljšati jezične funkcije (Ross i Wertz, 2003). Prema medicinskom modelu afazija je bolest, osobe s afazijom su pacijenti, a cilj intervencije je oporavak od bolesti. Jezična izvedba osobe s afazijom se često uspoređuje s onom idealnom, izvedbom neafazičnog govornika, što ne uključuje fleksibilnu uporabu jezika ovisno o različitim socijalnim kontekstima. Tradicionalna terapija afazije se odvija u kontroliranim uvjetima gdje kliničar manipulira varijablama koje utječu na jezik, npr. pokazuje stimulus (sliku) i na taj način elicitira odgovor od pacijenta. Pristup koji se temelji na samom oštećenju često nije direktno povezan sa stvarnim životnim situacijama i svakodnevnim aktivnostima. Često se postavlja pitanje kako će doći do prijenosa vještina naučenih u kliničkim uvjetima u stvarne životne situacije, jer bi napredak trebao biti vrednovan s obzirom na pozitivne promjene koje su se dogodile u prirodnom kontekstu (Simmons-Macke, 2000).

3.5.2. Socijalni model

S druge strane socijalni model onesposobljenosti ima za cilj ukloniti barijere ka uspješnoj komunikaciji, socijalnom sudjelovanju i inkluziji (Byng i Duchan, 2005) te potaknuti aktivno sudjelovanje osoba s afazijom i komunikaciju u prirodnim kontekstima (Simmons-Mackie, 2000). Model naglašava socijalnu izolaciju i ograničenje u sudjelovanju u svakodnevnim aktivnostima s kojima se suočavaju osobe s afazijom. Model polazi od toga da je komunikacija

osmišljena kako bi zadovoljila dvostruke ciljeve transakcije i interakcije. Kada je narušena komunikacija, narušena je i izmjena poruka, ali i sudjelovanje osobe kao člana socijalne grupe. Naglasak je stavljen i na konverzaciju, odnosno, razgovor kao glavni način komunikacije. Sagledava komunikaciju kao kolaboracijsko postignuće, odnosno, osim na samoj osobi s afazijom, odgovornost je i na komunikacijskom partneru u uspostavljanju uspješne komunikacijske izmjene, odnosno konverzacije. Razna istraživanja pokazuju kako trening komunikacijskih partnera i naglasak na kolaboraciji u komunikaciji može dovesti do poboljšane komunikacije u osoba s afazijom (Simmons-Mackie, 2000). Prema socijalnom modelu osobe s afazijom su prvenstveno osobe, a ne pacijenti i naglasak je na tome što osoba s afazijom treba i želi (Byng i Duchan, 2005). Alati za procjenu uspješnosti socijalno usmjerene intervencije su kvalitativni pristupi i mjere procjene zadovoljstva i kvalitete života. Očekivani ishod socijalnog pristupa je promijenjena kvaliteta života, veće zadovoljstvo življenja s afazijom i smanjenje socijalne izolacije (Simmons-Mackie, 2000).

3.6. TERAPIJSKI PRISTUPI

Osobe s afazijom su prema socijalnom modelu uključene u sam proces donošenja odluka vezanih uz terapijske usluge te je odnos između terapeuta i osobe s afazijom kolaboracijski. Terapeut ne bi trebao samostalno donositi pretpostavke o vrsti terapije koja bi bila najbolja za osobu već ta odluka treba biti donesena zajednički. Također, potrebno je osobama s afazijom pružiti sve potrebne informacije na adekvatan način. Važno je razmotriti sve dostupne opcije i pristupe, ali i dati informacije o učinkovitosti tih pristupa. Na temelju toga potrebno je donijeti odluku o terapiji koja bi bila najučinkovitija za određenu osobu (Byng i Duchan, 2005).

Terapije koje su usmjerene na tjelesne funkcije su terapije usmjerene na oštećenje (engl. *impairment-based*). Takve terapije su usmjerene na područja kao što je npr. pronalaženje riječi i gramatika. Nedostatak terapija usmjerenih na oštećenje je taj da često dolazi do poboljšanja na stimulusima koji su uvježbavani u terapiji, ali ne i do generalizacije na onima koji nisu bili uvježbavani. Dakle, postoji potreba za pristupima koji će dovesti do poboljšanja jezika, govora i komunikacije u prirodnim uvjetima (Galletta i Barrett, 2014).

Iako je tradicionalna terapija afazije usmjerena na poboljšanje jezičnih vještina, mnogo istraživača smatra da pretjerana usmjerenost na jezične vještine može ograničiti rehabilitacijski

uspjeh u terminima socijalnog sudjelovanja. Praksa logopeda se uglavnom bazira na procjeni i reduciranju jezičnih teškoća kao prvi korak ka socijalnom sudjelovanju kao implicitnom cilju logopedске terapije. No, stvarnost je da rad na socijalnom sudjelovanju nije prioritet u terapiji i logopedi smatraju kako se socijalno sudjelovanje kao cilj u terapiji postavlja tek kasnije na kontinuumu njege. Neki od razloga su natrpan i rigidan raspored, organizacijske teškoće, nedostatak vremena, klinički uvjeti koji ne naliče onima u stvarnom životu, ograničen kontakt s članovima obitelji i slično (Laliberté i sur., 2015). No, strategije koje promoviraju sudjelovanje, trebale bi u terapiju bili uključene što ranije.

Funkcionalno usmjerene terapije kao što je pružanje podrške u razgovoru, trening komunikacijskih partnera i grupe podrške često se koriste kao terapijski programi. Terapijski pristupi koji se odnose na domenu aktivnosti unutar MKF u obzir uzimaju kontekst i okolinske faktore u kojima se komunikacija odvija, a oni koji se odnose na domenu sudjelovanja u obzir uzimaju konverzacijske partnere kao ključan dio terapije afazije (Galletta i Barrett, 2014).

Sve više i više se prepoznaje da osobe s afazijom ne mogu biti tretirane samo u izolaciji već kao dio socijalne zajednice (Kagan, 1998).

Slijedi opis terapijskih pristupa koji su u skladu sa socijalnim modelom. Oni zahtijevaju poboljšanje komunikacije i olakšavanje konverzacije unutar osobno značajnih konteksta i događaja. Odnosno, komunikacijsko poboljšanje bi trebalo imati pozitivne učinke na kvalitetu života osoba s afazijom.

3.6.1. Pristup sudjelovanja osoba s afazijom u životnoj zajednici

Pristup sudjelovanja osoba s afazijom u životnoj zajednici potpomaže i pruža osobama s afazijom i ostalima na koje njene posljedice utječu, pomoć u postizanju životnih ciljeva. Počinje od samog trena kada osoba stigne u bolnicu provođenjem procjene stanja i nastavlja se kroz terapiju koja traje i nakon otpuštanja iz bolnice. Terapija završava onda kada osoba s afazijom procjeni da više ne treba potporu u komunikaciji. Takav pristup može smanjiti posljedice koje produžuju rehabilitaciju i njezin trošak. Cilj je potaknuti kliničare i logopede da usmjere terapiju na stvarne životne situacije npr. da usmjere početnu komunikaciju na osoblje koje okružuje osobu s afazijom, te da oni na taj način ostvaruju svoje potrebe u danom trenutku (medicinske sestre, liječnici...). U kasnijem stadiju, životni cilj može biti povratak na posao ili sudjelovanje u zajednici. Logoped ne surađuje samo s osobom s afazijom već i s njezinom obitelji,

prijateljima i svima koji ga okružuju, a neki od njih mogu sudjelovati u terapiji kao uvježbani (educirani) komunikatori. Tijekom terapije vodi se briga o ranijim životnim aktivnostima i interesima osobe s afazijom i kako ih zadovoljiti te socijalnim vezama i emocionalnoj stabilnosti (Chapey i sur., 2000). Terapijski pristup reflektira domene aktivnosti i sudjelovanja unutar MKF (Galletta i Barrett, 2014).

3.6.2. Trening komunikacijskih partnera

Nedostatak vještina i podrške konverzacijskog partnera predstavlja barijeru ka sudjelovanju osoba s afazijom. Partner koji posjeduje vještine za facilitiranje interakcije može povećati komunikacijski uspjeh i povećati prilike za uspješnu socijalnu interakciju. Istraživanja pokazuju da trening komunikacijskih partnera (najčešće članovi obitelji i prijatelji osobe s afazijom) dovodi do poboljšane komunikacije čak i kada osoba s afazijom ne sudjeluje u treningu. Trenirani konverzacijski partner pruža uspješniju komunikacijsku izmjenu. Treningom se smanjuje i negativna percepcija afazije te se dolazi do saznanja da su osobe s afazijom kompetentne osobe koje uživaju u socijalnom kontaktu. Partnerovo korištenje augmentativnih sredstava kao što je pisanje, crtanje, korištenja slika i gesti reducira mogućnost stigme i neuspjeha (Simmons-Mackie, 2000).

Cilj terapije koja je usmjerena na komunikacijske partnere je potaknuti i poboljšati komunikaciju i blagostanje osobe u zajednici u kojoj ona provodi vrijeme, obavlja aktivnosti i ulazi u interakciju s drugima. Kao primjer možemo navesti Lyon i sur. (1997) koji su proveli istraživanje koje se sastojalo od dvije faze. U prvoj se fazi nastojao uspostaviti učinkovit i ugodan način interakcije između osobe s afazijom i komunikacijskog partnera. U drugoj fazi takav način komunikacije se primjenjivao u svakodnevnim aktivnostima koje su se odvijale kod kuće i u zajednici, a aktivnosti je odabrala sama osoba s afazijom. Logoped poučava komunikacijskim strategijama koje za cilj imaju povećati interaktivne sposobnosti osobe s afazijom ali i komunikacijskog partnera. Logoped objašnjava i demonstrira svaku od strategija i razloge njihova korištenja s osobom koja ima afaziju, a komunikacijski partner promatra. Zatim osoba s afazijom i komunikacijski partner uvježbavaju te strategije uz nadzor logopeda koji pruža sugestije. Nakon toga, ono što je naučeno u kliničkim uvjetima, prenosi se u stvarne situacije i aktivnosti u zajednici u kojoj osoba živi. Istraživanje pokazuje značajno poboljšanje

nakon terapije pri čemu se naglašava važnost komunikacijskih partnera i u kliničkim i stvarnim situacijama.

Cilj istraživanja Cunningham i Ward (2003) je bio istražiti hoće li trening, odnosno, educiranje konverzacijskih partnera (član obitelji, prijatelj) dovesti do učinkovitije komunikacije i poboljšati blagostanje. Rezultati su pokazali da trening komunikacijskih partnera dovodi do povećanja uspješnih popravaka u konverzaciji. Također, broj problema i lomova u komunikaciji iniciranih od strane osobe s afazijom se smanjio nakon intervencije. Što se tiče iniciranja novih ideja i tema, uglavnom su to radili konverzacijski partneri i prije i poslije intervencije. Došlo je do poboljšanja verbalne komunikacije i do povećanja svjesnosti o važnosti neverbalne komunikacije što je dovelo do veće učestalosti korištenja neverbalne komunikacije, točnije gesti.

Pozitivni pomaci upućuju da to da trening komunikacijskih partnera može imati pozitivne ishode.

3.6.3. Konverzacijski trening

Konverzacijski trening, kojeg je razvila Audrey Holland 1991. godine (prema Hopper i sur., 2002), je tehnika koja uključuje poučavanje komunikacijskih partnera korištenju verbalnih i neverbalnih strategija kako bi se poboljšale komunikacijske interakcije. Strategije mogu uključivati crtanje, gestikuliranje, davanje znakova, potvrđivanje i sažimanje informacija. Strategije odabire osoba s afazijom i njezin komunikacijski partner koje se primjenjuju u skriptiranim razgovorima koje nadzire logoped. Usmjeren je na poučavanje vještina koje će biti specifične za određenu osobu s afazijom ili dijadu (Hopper i sur., 2002).

Umjesto na poboljšanje jezika, naglasak u terapiji je na razvijanju strategija za sprečavanje neuspjeha, poput korištenja praktičnih pokretača tema, korištenja strategija izmjenjivanja u razgovoru i korištenja konteksta za podršku razgovora (Simmons-Mackie, 2000).

Uključuje snimanje razgovora između osobe s afazijom i konverzacijskog partnera, identificiranje ponašanja koja narušavaju razgovor i mijenjanje tih ponašanja (Simmons-Mackie i sur., 2014). Osoba s afazijom npr. čita rečenicu (ukoliko je u mogućnosti), a logoped

evaluira komunikacijsku učinkovitost i daje sugestije o drugačijim načinima prenošenja iste informacije (Davis, 2014).

Konverzacijskim treningom osoba može naučiti koristiti strategije za upravljanje razgovorom. Npr. osoba s blagom afazijom ne može procesirati razgovor kada konverzacijski partner govori normalnom brzinom. U takvim situacijama osoba s afazijom se može izgubiti i osjećati se neugodno. U tom slučaju osoba s afazijom, umjesto da dopusti drugima da ograničavaju njezinu sposobnost razumijevanja i odgovaranja, može tražiti od partnera da smanji brzinu govora ili ponovi što je rekao (Davis, 2014).

Hopper i sur. (2002) su u svom istraživanju nastojali istražiti utjecaj konverzacijskog treninga na dvije dijade (osoba s afazijom i supružnik). Nakon treninga pokazala su se pozitivna komunikacijska ponašanja osoba s afazijom i supružnika. Jedan par je izjavio da im je konverzacijski trening promijenio život, a drugi da im je svakodnevno korištenje uvježbanih strategija pomoglo riješiti se frustracije i poboljšati učinkovitost razgovora. U istraživanju su sudjelovali i nepristrani/neutralni promatrači (studenti) koji su u većoj mjeri razumjeli razgovore osoba s afazijom i supružnika nakon tretmana.

Prilikom takvih tretmana važno je identificirati komunikacijske obrasce osobe prije nastanka afazije, npr. koje su bile najčešće teme razgovora, kakve su komunikacijske navike, tko je dominantniji u razgovoru i slično (Cunningham i Ward, 2003).

3.6.4. Konverzacijska analiza

Konverzacijska analiza je pristup koji koristi stvarne interakcije za analizu što pruža valjani uvid u komunikacijske sposobnosti osobe s afazijom. Pruža uvid u odnos jezičnog oštećenja i konverzacijskih sposobnosti. Na taj način pruža se vodstvo u odabiru strategija koje u obzir uzimaju jezična ograničenja osobe s afazijom i omogućuje se odabir prikladnih strategija koje će se koristiti u terapiji. Različita jezična oštećenja imaju različite manifestacije u razgovoru što onda dovodi do različitih strategija koje se koriste. Analizom je moguće utvrditi uzima li osoba pasivnu ulogu u razgovoru ili sudjeluje aktivno, odnosno, koliko doprinosi razgovoru. Također, pokazuje da individualni diskursni stilovi koje partneri u konverzaciji koriste utječu na to kako jezično oštećenje utječe na razgovor. Nadalje, pokazuje da na uspješnost u razgovoru utječe količina zajedničkog znanja kojeg konverzacijski partneri dijele pa tako osobe s afazijom uspješnije sudjeluju u razgovoru s osobom s kojom dijele više znanja

kao što je član obitelji (Perkins, 1995). Analiza omogućava identificiranje slabih i jakih strana što pruža bazu za planiranje intervencije. Također, može se koristiti i poslije intervencije za procjenu ishoda i uspješnosti (Simmons-Mackie i sur., 2014).

Pristup koji se temelji na konverzacijskoj analizi je *Podrška partnerima osoba s afazijom u odnosima i konverzaciji* (SPARC; Supporting Partners of People with Aphasia in Relationship and Conversation). Prvi korak u ovom programu je priprema za snimanje razgovora osobe s afazijom i partnera u prirodnim uvjetima. Nakon toga se razgovor snima. Zatim kliničar pregledava videosnimku i procjenjuje je li razgovor para reprezentativan konverzacijskim obrascima u svakodnevnom životu. Procjena kliničara uključuje uočavanje distinktivnih obrazaca konverzacijskog stila para. Sljedeći korak je transkripcija koja omogućuje bilježenje različitih aspekata razgovora kao što su preklapanja i pauze što ne mora uvijek biti očito iz videa. Naglasak u analizi je na tri područja u razgovoru, a to su popravljjanje, izmjene i iniciranje tema. Procjenom tih dijelova razgovora može se uočiti kako se osobe nose s afazijom i koji od navedenih aspekata su problematični. Procjena također uključuje procjenu obrazaca ponašanja, učestalost kojom se ta ponašanja događaju, koje su značajke tog ponašanja, gdje se najčešće događaju i kada. Nakon analize, kliničar počinje planirati koji dijelovi razgovora mogu imati najviše koristi od treninga. Posljednji korak se odnosi na sami konverzacijski trening. Prva faza omogućava partnerima da razviju svjesnost o osnovnim područjima konverzacije na kojima je naglasak. To im pomaže donijeti odluku o tome žele li zadržati ili promijeniti određeni obrazac. Ako par odluči da želi mijenjati te obrasce u konverzaciji, sljedeći korak je omogućiti im da identificiraju i koriste strategije koje će dovesti do promjene (Lock i sur., 2001).

3.6.5. Pružanje podrške u razgovoru za odrasle osobe s afazijom

Jedno od osnovnih načela pristupa u kojem se pruža podrška u razgovoru osobama s afazijom je komunikacija unutar socijalnog konteksta. Rezultira okruženjem u kojem osobe s afazijom mogu iskusiti zadovoljstvo u razgovoru i socijalnim interakcijama. Program se temelji na pretpostavci da mnoge osobe s afazijom, kada im se pruži prilika, mogu primijeniti svoje očuvane kognitivne i socijalne sposobnosti kako bi sudjelovale u razgovoru (Kagan i sur., 2001).

Pristup je usmjeren na reduciranje psihosocijalnih posljedica afazije (Simmons-Mackie, 1998). Kagan (1995, 1998) govori da razvoj određenih komunikacijskih strategija od strane komunikacijskog partnera može služiti kao „komunikacijska rampa“ koja predstavlja most ka otkrivanju komunikacijske kompetencije osobe s afazijom. Glavna ideja pristupa je konverzacijsko partnerstvo. Pristup poučava konverzacijske partnere generičkim vještinama koje se mogu koristiti s više osoba u različitim kontekstima, u odnosu na poučavanje specifičnih vještina za određenog pojedinca. Cilj poučavanja generičkih vještina je fleksibilnost i mogućnost prilagodbe različitim osobama s različitim tipovima i težinom afazije (Kagan, 1998).

Glavne postavke programa su prepoznavanje i otkrivanje sposobnosti i kompetencije osobe s afazijom. Tehnike koje se koriste u ovom terapijskom pristupu kako bi se prepoznale sposobnosti osobe s afazijom su korištenje humora, prikladnog tona glasa, integracija verbalne i neverbalne podrške na način da razgovor zvuči prirodno itd. Otkrivanje kompetencije i sposobnosti osobe s afazijom uključuje olakšavanje razumijevanja osobama s afazijom korištenjem gesti, zapisivanjem ključnih riječi, crtanjem i slično. Također, važno je osobi omogućiti da odgovori, da izrazi kako se osjeća i što misli na način da joj se da dovoljno vremena da odgovori. Pomoći može i verifikacija/potvrđivanje odgovora. Važno je osobama s afazijom pružiti priliku da iniciraju razgovor pri čemu iskusni i educirani konverzacijski partner prihvaća tu temu i nastoji pretvoriti taj razgovor u obostrano zadovoljstvo. Naglašava se važnost simultanog korištenja tih tehnika i strategija na način da razgovor ima prirodan tok (Kagan, 1998).

Istraživanje Kagan i sur. (2001) potvrđuje učinkovitost ovog terapijskog pristupa u kojem je 20 volontera poboljšalo svoje komunikacijske vještine. Osim toga i osobe s afazijom su pokazale poboljšanje u svojim vještinama iako nisu primili trening. Također, pokazalo se da trening dovodi po poboljšanih socijalnih vještina i vještine razmjene poruka.

3.6.6. Poticanje komunikacijske učinkovitosti osoba s afazijom

Poticanje komunikacijske učinkovitosti osoba s afazijom je klinički pristup koji su razvili Davis i Wilcox (prema Davis, 1980), a poznat je i pod nazivom PACE (engl. *Promoting Aphasics' Communication Effectiveness*). Navedeni istraživači su smatrali da bi terapija afazije trebala biti interaktivnija i prirodnija u odnosu na tradicionalno imenovanje objekata i

pokazivanje slika. To je funkcionalni pristup koji osobama s afazijom pomaže poboljšati komunikacijske vještine. S obzirom da jezična izvedba nije primarni cilj, osoba s afazijom na taj način shvaća da jezična neadekvatnost može dovesti do komunikacije i da prenošenje poruke nije samo odgovornost jedne osobe već zajednička. Izmjene u konverzaciji su u skladu s interakcijskom komponentom socijalnog pristupa. Činjenica da kliničara mogu zamijeniti članovi obitelji je također u skladu sa socijalnim modelom pristupa afaziji. PACE sadrži elemente konverzacije koje ne možemo vidjeti u tradicionalnim direktnim stimulacijama (Davis, 2005).

Sastoji se od strukturirane interakcije između kliničara i osobe s afazijom koja uključuje komponente konverzacije licem u lice. Bazira se na 4 osnovna načela: jednakost u sudjelovanju, izmjena nove informacije, slobodan odabir modaliteta i prirodan feedback (Davis, 1980; Davis, 2005). Jednakost u sudjelovanju znači da osoba s afazijom i kliničar jednako sudjeluju u interakciji i kao primatelji i pošiljatelji poruke. To se ostvaruje putem izmjena u slanju nove informacije. Slikovni poticaji za poruke u razgovoru skrivaju se od primatelja, odnosno, pošiljatelj na kartici ima sliku ili poruku koju treba priopćiti primatelju, ali mu ne mogu pokazati o čemu se radi. To je multimodalni terapijski pristup što znači da se potiče upotreba bilo kojeg komunikacijskog modaliteta. To može uključivati govor, pisanje, crtanje, gestikuliranje i korištenje uređaja za alternativnu i augmentativnu komunikaciju. Dakle, kliničar ne daje osobi sugestije o tome koji modalitet bi trebala koristiti. Kada kliničar šalje poruku, modelira određeni komunikacijski modalitet kojeg osoba s afazijom ne mora odabrati, već osoba s afazijom samostalno otkriva komunikacijske opcije na raspolaganju. U davanju feedbacka kliničar prvo odgovara na komunikacijsku adekvatnost. Nakon što osoba s afazijom shvati da je poruka prenesena, kliničar može ciljati na lingvističku adekvatnost poruke. Dakle, naglašava komunikacijske strategije, a ne jezičnu izvedbu. Često se postavlja pitanje je li pristup prikladan za različite tipove afazija. Postoje preporuke za prilagodbu kompleksnosti jezičnog stimulusa i modeliranja od strane kliničara kada šalje poruku. Dakle PACE se može prilagoditi različitim razinama vještina i pogodna je za ljude s mnogo vrsta i ozbiljnosti afazije (Davis, 1980).

Carlomagno i sur. (1991) su istraživali učinkovitost PACE pristupa. Rezultati su pokazali poboljšanje u komunikacijskim, ali ne i jezičnim vještinama. Nakon terapije, osobe s afazijom su koristile učinkovitije komunikacijske strategije.

Springer i sur. (1991) su nastojali istražiti hoće li učinkovitost modificiranog PACE pristupa koji uključuje jezični trening biti učinkovitiji od tradicionalnog. Modificirani PACE pristup uključuje strukturirane jezične zadatke. Osim samo jedne kartice, ispred osobe s

afazijom nalaze se kartice koje osoba mora razvrstati ovisno o semantičkoj kategoriji (npr. alat, životinje, odjeća, voće itd.). Semantička klasifikacija zahtijeva direktnu primjenu jezičnog znanja od strane osobe. Istraživači su zaključili da jezično-nespecifična stimulacija ne dovodi do poboljšanja u verbalnim i neverbalnim komunikacijskim vještinama osoba s leksičko-semantičkim teškoćama. Također, naglašavaju da u tradicionalnom PACE pristupu lingvistički materijal nije kontroliran, a na osobu nisu postavljeni metalingvistički zahtjevi, već se sudjelovanje u prirodnoj komunikaciji smatra ključnim. No, smatra se da pretjerani naglasak na prirodnoj komunikaciji nije dovoljan za obnavljanje specifičnih verbalnih vještina. Još jedna razlika između tradicionalnog i modificiranog PACE pristupa je uloga feedbacka od strane kliničara. U modificiranom pristupu, feedback se ne daje samo za nerazumljivu poruku već i za specifične jezične pogreške. Došlo se do zaključka da je modificirani PACE pristup učinkovitiji od tradicionalnog.

Dokazi o uspješnosti PACE pristupa su oslabljeni jer većina istraživanja koristi modificiranu verziju umjesto konvencionalne. Također, istraživanja uglavnom ne kontroliraju ostale faktore koji bi mogli utjecati na poboljšanje. U nekim istraživanjima PACE pristup se koristio u kombinaciji s ostalim pristupima pri čemu se ne može s točnošću utvrditi što je doprinijelo poboljšanju (Davis, 2005).

Prednost PACE pristupa je ta što pozicionira osobu s afazijom i logopeda kao jednakim. Svaki od njih ima isti broj pokušaja kao pošiljatelj i primatelj. To potiče pozitivno komunikacijsko okruženje. Također uklanja dio tereta terapije od osobe s afazijom jer terapija na takav način ima osjećaj igre.

3.6.7. Obiteljska terapija

Sve više i više se prepoznaje, da terapija kako bi bila učinkovita, mora uzeti u obzir ne samo specifične jezične probleme već i okruženje, kontekst i ostale osobe koje okružuju osobe s afazijom. Pristup u kojem je obitelj direktno uključena u terapijski proces razvili su Andrews i Andrews (1990; prema Bums i sur., 1995). Uzima u obzir i uključuje psihosocijalne i komunikacijske potrebe same osobe s afazijom i obitelji. Obitelj je uključena u svaki korak terapijskog procesa, uključujući i postavljanje ciljeva. Pristup koji je usmjeren na obitelj polazi od pretpostavke da će član obitelji modificirati svoje komunikacijsko ponašanje ako mu se na to ukaže pozornost i ako ga se educira. Također, smatra se da korištenje naučenih tehnika i

strategija od strane obitelji može uistinu poboljšati komunikaciju. Nadalje, pretpostavlja se da će doći do generalizacije i promjena koje će u konačnici biti trajne (Simmons-Mackie i sur., 2005).

S obzirom da se obitelji osoba s afazijom još uvijek prilagođavaju promjenama 3-5 godina nakon nastanka afazije (Christensen i Anderson, 1989) važno je da se logopedska terapija nastavi još dugo nakon moždanog udara te da osim na samu osobu s afazijom bude usmjerena i na obitelj.

Naglašava se da je obiteljsku terapiju potrebno razlikovati od obiteljske podrške i savjetovanja koje provodi logoped (Bums, 1995; Währborg; 1989). Obiteljska terapija zahtijeva aktivnu participaciju obitelji u terapijskom procesu. Logoped analizira komunikacijski status u obitelji u odnosu na teškoće osobe s afazijom (leksičke, semantičke, fonološke...), ali i člana obitelji i obiteljsku interakciju. Logoped zatim predstavlja terapijske intervencije koje su prikladne za osobu s afazijom, uzimajući u obzir tip afazije i vještine verbalne i neverbalne komunikacije. Ciljevi su poboljšati komunikacijske vještine obitelji i izbjeći emocionalne teškoće (Währborg, 1989).

Studija slučaja Bumsa i sur. (1995) je pokazala da je obiteljska terapija bila jednako učinkovita kao i tradicionalna na povećanje komunikacijske učinkovitosti i sudjelovanja u razgovoru. Došlo je i do uspostavljanja bolje ravnoteže u obitelji i sposobnosti obitelji da se prilagodi promjenama.

Terapijski pristupi koji pomažu u adaptaciji obitelji osobe s afazijom mogu dovesti do komunikacijskog napretka kod osobe s afazijom.

3.6.8. Grupna terapija i grupe za osobe s afazijom u zajednici

Grupna terapija za osobe s afazijom započela se provoditi tijekom Drugog svjetskog rata. Veterani su tretirani u grupama za ono što se tada nazivalo afazija, no zapravo su to bile komunikacijske i bihevioralne posljedice traumatskog oštećenja mozga. Grupna terapija je redovito korištena sve do kasnih 60-ih godina kada je omogućen individualni tretman, kada je terapija afazija postala redovna praksa. Iako je uvijek bilo zagovornika grupnog tretmana, nedostatak generalizacije individualno tretiranih jezičnih vještina i isplativost grupne terapije

je prisililo kliničare da ponovno otkriju njezinu korisnost u posljednjih nekoliko godina (Hedge, 2006).

Grupna terapija se može definirati kao terapija koja uključuje različite strukturirane procedure koje ciljaju na poboljšanje komunikacijskog, psihološkog i socijalnog funkcioniranja osobe kroz grupno okruženje. Primarni cilj grupne terapije nije samo poboljšati komunikacijske vještine već i omogućiti reintegraciju u društvo (Pachalaska, 1991). Grupe također nude osobama s afazijom i članovima obitelji priliku za druženje, razgovor, razmjenu ideja i osjećaja, dobivanje podrške i priliku da više nauče o afaziji. Za osobe s afazijom, grupe spadaju u neku od sljedećih kategorija: tretiranje kognitivnih i psiholingvističkih teškoća, održavanje komunikacijskih napredaka postignutih u prethodnim tretmanima, tranzicija u svakodnevni, stvarni život i podrška za osobe s afazijom i njihove obitelji u zajednici (Davis, 2014).

Istraživanje Van der Gaag i sur. (2005) je nastojalo istražiti utjecaj grupne terapije na kvalitetu života osobe s afazijom i njihovih obitelji. Terapija se odvijala u grupi u kojima su sudjelovale osobe s afazijom i njihove obitelji. Aktivnosti koje su se koristile uključivale su u uključivale razgovor, monitoriranje komunikacijskih vještina, diskusije i rad na vještinama konverzacijskih partnera. Nakon provedene terapije većina osoba s afazijom i njihovi skrbnici smatraju kako je došlo do pozitivnih promjena u kvaliteti života i poboljšanja komunikacijskih vještina. Došlo je do veće razine samopouzdanja i samostalnosti, bolje komunikacije s članovima obitelji, prijateljima, ali i strancima. Također, osobe s afazijom su razvile veću želju za sudjelovanjem u socijalnim aktivnostima. Osjećali su se samopouzdanije tijekom komuniciranja i tijekom korištenja gesti i pisanja u komunikaciji. S druge strane, manjina je ipak izrazila kako nakon terapije nisu iskusili poboljšanje u kvaliteti života. Također, nekima se nije svidjelo biti u grupi s ostalim osobama koje imaju afaziju. Grupna terapija je bila korisna i za skrbnike koji izvještavaju da je grupa bila dobar izvor savjeta i informacija. Pomoglo im je čuti kako se drugi nose sa sličnom situacijom. S druge strane, neki skrbnici su izjavili da grupnu terapiju nisu smatrali korisnom te kako su bili nestrpljivi slušajući probleme drugih ljudi. Sve u svemu rezultati su pokazali da takva vrsta pristupa ima pozitivan utjecaj na kvalitetu života i komunikaciju osoba s afazijom i njihovih obitelji. Dovodi do povećane razine samopouzdanja i neovisnosti i promjena u životnom stilu.

Hoen i sur. (1997) pokazuju da takav program dovodi do boljeg psihološkog blagostanja kod osoba s afazijom. Povećava se zadovoljstvo i samostalnost osoba s afazijom. Takvi programi su bazirani u zajednici i potiču sudionike da budu aktivni u zajednici tijekom različitih socijalnih događanja. Ovo istraživanje potvrđuje da kontinuirani rad s osobama koje

imaju afaziju, bez obzira na vrijeme koje je prošlo od moždanog udara i nastanka afazije, može dovesti do pozitivnih promjena u kvaliteti života. Istraživanje potvrđuje važnost pružanja usluga i članovima obitelji koji su također u riziku za nastanak fizičkih i psihosocijalnih problema.

Elman i Bernstein-Ellis (1999b) su nastojali istražiti utjecaj grupne komunikacijske terapije na jezičnu i komunikacijsku izvedbu kod osoba s kroničnom afazijom. U istraživanju su sudjelovale dvije grupe, jedna je primila terapiju, a druga ne. Cilj terapije je bio povećati inicijaciju razgovora i razmjenu informacija koristeći bilo koje komunikacijsko sredstvo. Također, indirektni ciljevi su bili razviti razumijevanje o komunikacijskim teškoćama, razviti samo-svjesnost o vlastitim ciljevima i prepoznavanje napretka usmjerenog prema tim ciljevima i podizanje samopouzdanja u komunikacijskim situacijama. Rezultati su pokazali da je terapija bila učinkovita. Ona grupa koja je primila grupnu komunikacijsku terapiju pokazuje bolje rezultate na komunikacijskim i jezičnim mjerama u odnosu na grupu koja nije primila terapiju. Za dobre rezultate bila je odgovorna grupna komunikacijska terapija, a ne socijalni kontakt. Dakle, grupna terapija, u usporedbi s nikakvom terapijom, dovodi do poboljšanog učinka na objektivnim mjerama komunikacije i jezika kod osoba s kroničnom afazijom.

Elman i Bernstein-Ellis (1999a) su koristeći polu-strukturirane intervjuue u kojima su sudjelovale osobe s afazijom i njihovi skrbnici, nastojali saznati pozitivne i negativne strane sudjelovanja u grupnom komunikacijskom tretmanu. Pokazalo se da osobe s afazijom vole biti s drugim osoba koje imaju afaziju i vole podršku drugih s afazijom. Također, uživaju u sklapanju prijateljstava i pomaganju drugima. Nadalje, vole vidjeti druge kako se poboljšavaju i osjećaju se više samopouzdanom. Uživaju u grupnim razgovorima, a vještine govora, čitanja i pisanja su se također poboljšale. Skrbnici izvještavaju da su osobe s afazijom nakon tretmana puno samostalnije, zadovoljnije, motiviranije, socijalnije i sretnije. Ovi podaci pokazuju da je grupni komunikacijski tretman rezultirao brojnim pozitivnim psihosocijalnim i govorno-jezičnim promjenama koje izvještavaju osobe s afazijom i njihovi skrbnici. Sudionici su identificirali samo jedan negativan aspekt tretmana, a to je njegovo trajanje. Nekoliko je osoba osjećalo da je tretman od tri sata predug te su naveli da bi željeli da tretman bude u trajanju od 60 do 90 minuta.

Dakle, istraživanja pokazuju da grupna terapija može imati prednosti nad individualnom terapijom. Može facilitirati generalizaciju funkcionalne komunikacije u svakodnevna prirodna okruženja. Također, može direktno ili indirektno poboljšati psihosocijalno funkcioniranje i sudjelovanje. Još jedna prednost je njezina isplativost. No u svim tretmanima, kao i grupnoj

terapiji važno je u obzir uzeti ostale faktore koji mogu utjecati na poboljšanje kao što je dob, inteligencija, stupanj obrazovanja, uzrok i vrsta afazije, vrijeme koje je prošlo od nastanka afazije itd. Grupna terapija je odličan kontekst za intervenciju usmjerenu na konverzaciju. Međutim, grupe moraju biti strukturirane tako da dovedu do poboljšanja u razgovoru i da ispune komunikacijske potrebe.

3.6.9. Potpomognuta komunikacija u okviru terapije osoba s afazijom

Svrha potpomognute komunikacije (PK u nastavku) i takve vrste intervencije je osobu naučiti komunikacijske tehnike i strategije koje će joj pomoći u ostvarivanju komunikacijskih potreba. Naglašava se da PK svakako treba uzeti u obzir kada tradicionalna terapija ne dovede do željenih učinaka. No, kliničari ne moraju uvijek čekati kako bi uveli PK sve dok se takav neuspjeh ne dokumentira. Funkcionalno korištenje PK može biti cilj za mnoge pacijente s afazijom u ranoj fazi procjene i tretmana kada su verbalne komunikacijske vještine narušene u različitim stupnjevima. Važno je naglasiti da osobe s afazijom mogu imati korist od PK, pod uvjetom da su spremni i motivirani za korištenje različitih sustava pomoći (Hedge, 2006).

Većina stručnjaka usmjerena je na poremećaj, odnosno na tretiranje jezičnih nedostataka. Međutim, poboljšavanje jezičnog funkcioniranja samo je jedan od ciljeva terapije. Uz PK pacijenti uče kako nadomjestiti jezične teškoće komuniciranjem na alternativne načine što ima pozitivne implikacije na jezični razvoj. Osobe s afazijom mogu koristiti sredstva bez pomagala kao što su geste i mimika lica. Mogu koristiti i pisanje ukoliko je ono očuvano. Od niskotehnoških sredstava mogu koristiti ploču s abecedom, ali i komunikacijske knjige i ploče (Van de Sandt-Koenderman, 2004).

Napredak tehnologije doveo je do učestalijeg uključivanja različitih visokotehnoških, odnosno, računalnih uređaja kao sastavni dio rehabilitacije osoba s afazijom. Time je omogućen i razvoj brojnih aplikacija koje su dizajnirane isključivo u svrhu rehabilitacije osoba s afazijom koje mogu olakšati svakodnevni život (Van de Sandt-Koenderman, 2011). U Hrvatskoj možemo navesti primjer aplikacije ICT-AAC *e-Galerija Senior* kojom se potiče prepričavanje, uočavanje slijeda događaja i uzročno-posljedičnih veza. Potrebe osobe će odrediti koje opcije, koje aplikacija nudi, će se koristiti. (ICT-AAC, 2017).

Problem koji se javlja u korištenju uređaja za PK je heterogenost populacije osoba s afazijom. Osobe s afazijom se ne razlikuju samo u jezičnim sposobnostima već i u kognitivnom funkcioniranju, neverbalnim komunikacijskim sposobnostima i komunikacijskim potrebama (Van de Sandt-Koenderman, 2004). To zahtijeva prilagodbu uređaja individualnim potrebama. Kod odabira prikladnog načina PK sustava, logoped bi trebao treba razmotriti sklonost pacijenata i članova obitelji određenom sustavu. Također, treba razmotriti razinu pismenosti, tehničku sofisticiranost, spretnost ruku i motivaciju da nauče koristiti ruku koja nije oštećena za pisanje i tipkanje (Hedge, 2006).

Mnoge osobe s afazijom, ali i njihovi članovi obitelji imaju teškoća s prihvaćanjem PK jer smatraju da se korištenjem uređaja odriču nade da će doći do poboljšanja prirodnog govora. Većina osoba s afazijom i njihove obitelji teže najvišem mogućem cilju koji je u većini slučajeva nerealan, a to je obnavljanje jezičnog razumijevanja i proizvodnje. Zbog toga, na PK se često gleda kao na zadnju opciju koja se većinom nudi osobama s teškom afazijom koji nisu najbolji kandidati zbog ograničenih sposobnosti jezičnog procesiranja i pratećih neuropsiholoških teškoća. U isto vrijeme, za osobe s blagom i umjerenom afazijom PK se ne razmatra često iako su oni bolji kandidati pri čemu im to može pružati podršku u komunikaciji u svakodnevnom životu (Van de Sandt-Koenderman, 2004). I konverzacijski partneri mogu koristiti PK sustav. Oni koji stupaju u interakciju s osobom s afazijom mogu crtati, pisati, gestikulirati, pokazivati na poruku prikazanu bilo na komunikacijskoj ploči ili na elektroničkim zaslonima... (Hedge, 2006).

Studija slučaja Hough i Johnson (2009) pokazuje da korištenje PK kod osobe s kroničnom nefluentnom afazijom može dovesti do poboljšanja u auditivnom razumijevanju, razumijevanju pročitano g te do povećanja u iniciranju komunikacije. Dolazi i do većeg sudjelovanja u životnim aktivnostima i komunikaciji. Poboljšava se i kvaliteta i učinkovitosti komunikacije. Iako studije slučaja izvještavaju o pozitivnim učincima, zbog heterogenosti populacije osoba s afazijom, teško je generalizirati rezultate istraživanja (Van de Sandt-Koenderman i sur., 2007).

Može se zaključiti da različita sredstva bez pomagala, niskotehnološka, visokotehnološka sredstva i aplikacije, razvijene specifično za populaciju osoba s afazijom, mogu služiti kao podrška u različitim komunikacijskim okruženjima i situacijama s različitim komunikacijskim partnerima.

3.6.10. Zaključak o terapijskim pristupima

Iako u terapiji afazije prevladava medicinski model postoji potreba za povećanjem uspješnog sudjelovanja osobe s afazijom u stvarnim komunikacijskim situacijama, jer je bez mogućnosti za komuniciranjem, poboljšanje u jeziku površno postignuće. Identificiranjem barijera, educiranjem i treniranjem komunikacijskih partnera da olakšaju i pruže podršku u komunikaciji i facilitiraju i prošire komunikacijska iskustva, može dovesti do podizanja komunikacijskog samopouzdanja osobe s afazijom. Navedeni terapijski pristupi dovode do poboljšanog komunikacijskog pristupa i sudjelovanja osobe s afazijom te bi iz tog razloga trebali činiti ključni dio svakog terapijskog programa i rada logopeda. Poboljšanje komunikacije i razumijevanja osobe s afazijom je ključno u prevenciji ili smanjenju socijalne izolacije kao i u povećanju sudjelovanje osobe u razgovoru i općenito životu. Važna je integracija treniranih strategija u svakodnevni život kao i mogućnost njihova izvođenja u različitim situacijama. Također je važno naglasiti da odabir terapijskog pristupa ovisi o željama i potrebama osobe, ali i da se terapija mijenja kako vrijeme prolazi i kako osoba s afazijom napreduje.

Nadalje, važno je naglasiti da ni jedan terapijski pristup, bio on usmjeren na oštećenje ili funkcionalan nije superiorniji jedan od drugog te je u terapiji važno koristiti onaj pristup koji će biti relevantan za osobu s afazijom i koji će uključivati osobu s afazijom kao partnera u donošenju odluka vezanih uz terapiju. Pristup koji će biti usmjeren i na oštećenje i na funkcionalne ishode može osobi s afazijom pružiti optimalnu terapiju koja će biti višeznačna i usmjerena na osobu što je u skladu s opisom afazije u kontekstu MKF.

3.7. OGRANIČENJA PRIKAZANIH ISTRAŽIVANJA

Poznato je da je afazija stanje na koje se osobe i njihove obitelji s vremenom naviknu uz adekvatnu podršku i psihosocijalnu prilagodbu. U proučavanju kvalitete života, osobe s afazijom bi se trebale longitudinalno pratiti kako bi se utvrdila njihova prilagodba na novonastalu situaciju, ali većina istraživanja nisu longitudinalna. U opisivanju kako afazija utječe na različita područja života osobe s afazijom i obitelji, potrebno je koristiti kvalitativne pristupe u kombinaciji sa standardiziranim mjerama. Također, važno je naglasiti da istraživanja međusobno razlikuju po mjerama procjene, odnosno, metodologiji istraživanja, samom uzorku,

odnosno, osobama s afazijom gdje nemaju sve osobe istu težinu ili vrstu afazije što otežava generalizaciju rezultata. Ograničenja istraživanja koja se tiču terapije uključuju: manjak kontrole varijabli koje utječu na ishod terapije, upitnu unutarnju valjanost istraživanja (proizvodi li terapija promjene), odnosno, ne može se isključiti mogućnost da je do poboljšanja došlo zbog nekih drugih faktora neovisnih o terapiji, zatim manjkav opis pacijenata i njihovih individualnih vještina prije i nakon terapije.

4. ZAKLJUČAK

Istraživanja pokazuju da afazija značajno utječe na različita područja kvalitete života same osobe s afazijom, ali i njihovih članova obitelji. Dakle, može dovesti do socijalne isključenosti, narušenih socijalnih odnosa, ograničenja u aktivnostima, emocionalnih i bihevioralnih teškoća, bračne disharmonije i povećane odgovornosti kod skrbnika. Iz tog razloga važno je intervenciju oblikovati na način da odgovara potrebama osobe s afazijom i njezine obitelji. Važne su kontinuirane i koordinirane informacije kao i savjetovanje i podrška od strane stručnjaka.

Osim što procjenom kvalitete života dobivamo uvid u perspektivu same osobe s afazijom o teškoćama, također pomaže logopedu shvatiti posljedice i utjecaj afazije na osobu, ali i obitelj što može biti vrijedno u postavljanju realnih i smislenih ciljeva terapije. Subjektivnom procjenom vlastitog funkcioniranja, logopedi, ali i ostali stručnjaci dobivaju holistički uvid u utjecaj afazije na osobu te dobivaju informacije o tome na čemu bi trebao biti naglasak u intervenciji.

Osnovno načelo tretmana afazije je pomoći ljudima s afazijom da komuniciraju na bilo koji način. Tretman afazije ne traži jezičnu kompetenciju, već traži učinkovitu socijalnu komunikaciju koja ima pozitivan učinak na živote pojedinaca s afazijom i njihovih obitelji. Jezik se ne može odvojiti od komunikacijskog konteksta, stoga je važno trenirati jezik na takav način za osobu ima smisla. Važno je koristiti pristup koji će biti značajan za osobu i koji će joj omogućiti funkcionalno sudjelovanje u socijalnim interakcijama i važnim životnim situacijama. Osim tradicionalnih jezičnih terapija važno je koristiti i terapijske pristupe koji u obzir uzimaju kontekst i okolinske faktore u kojima se komunikacija odvija, ali i konverzacijske partnere kao ključan dio terapije afazije.

Potrebno je podizati svjesnost o afaziji jer niskom svjesnosti javnosti o afaziji dolazi do začaranog kruga - manje novaca se ulaže u istraživanja i usluge, ali i manje je empatije i razumijevanja za osobe s afazijom koje se pokušavaju reintegrirati u društvo (Elman, 2000). S obzirom da afazija ima značajne posljedice na profesionalni i društveni život osobe potrebno je raditi na povećanju svjesnosti društva o afaziji. Na taj način neizravno se utječe na financijska ulaganja u istraživanje afazije, unaprjeđenje broja i kvalitete terapijskih i rehabilitacijskih usluga, a promiče se i javno prihvaćanje osobe s afazijom. Također, postoje brojni resursi i platforme koje logopedi i ostali kliničari mogu koristiti kako bi zagovarali i podizali svjesnost

o afaziji. Radeći zajedno može se povećati svijest i dati ime afaziji kako bi osobe s afazijom mogu dobiti sredstva i usluge na koja imaju pravo (Elman, 2000). Vrlo je važno podizati svjesnost o afaziji jer psihosocijalna prilagodba osoba s afazijom i njihovih obitelji na novonastalu situaciju također ovisi o društvenoj svijesti o afaziji (Leko-Krhen i Prizl Jakovac, 2015).

Može se zaključiti da je korisno uključiti razmatranje teškoća i želja osoba s afazijom i članova obitelji u kontinuirani spektar rehabilitacijskih pristupa koji se primjenjuju prema individualnim potrebama. Afazija nije samo individualna teškoća, već uzrokuje teškoće u normalnom obiteljskom životu. Procjena i razmatranje želja obitelji moglo bi pomoći u suočavanju s problemima vezanim za afaziju. Također, takav pristup može pomoći stručnjacima u utvrđivanju ciljeva te posljedično olakšati rehabilitaciju pojedinca.

5. LITERATURA

1. Aström, M., Adolfsson, R., i Asplund, K. (1993): Major depression in stroke patients. A 3-year longitudinal study. *Stroke*, 24, 7, 976-982.
2. Avent, J., Glista, S., Wallace, S., Jackson, J., Nishioka, J., i Yip, W. (2005): Family information needs about aphasia. *Aphasiology*, 19, 3-5, 365–375.
3. Bose, A., McHugh, T., Schollenberger, H., i Buchanan, L. (2009): Measuring quality of life in aphasia: Results from two scales. *Aphasiology*, 23, 7-8, 797–808.
4. Brumfitt, S. (1993): Losing your sense of self: What aphasia can do. *Aphasiology*, 7, 6, 569–575.
5. Brumfit, S. (1998): The Measurement of Psychological Well-Being in the Person with Aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33, S1, 116–120.
6. Bums, M. S., Dong, K. Y., i Oehring, A. K. (1995): Family involvement in the treatment of aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2, 1, 68–77.
7. Byng, S., i Duchan, J. F. (2005): Social model philosophies and principles: Their applications to therapies for aphasia. *Aphasiology*, 19, 10-11, 906-922.
8. Cahana-Amitay, D., Albert, M. L., Pyun, S. B., Westwood, A., Jenkins, T., Wolford, S., i Finley, M. (2011): Language as a stressor in aphasia. *Aphasiology*, 25, 5, 593-614.
9. Carlomagno, S., Losanno, N., Emanuelli, S., i Casadio, P. (1991): Expressive language recovery or improved communicative skills: Effects of p.a.c.e. therapy on aphasics' referential communication and story retelling. *Aphasiology*, 5, 4-5, 419–424.
10. Chapey, R., Duchan, J. F., Elman, R. J., Garcia, L. J., Kagan, A., Lyon, J. G., i Simmons Mackie, N. (2000): Life participation approach to aphasia: A statement of values for the future. *The ASHA Leader*, 5, 3, 4-6.
11. Christensen, J. M., i Anderson, J. D. (1989): Spouse adjustment to stroke: aphasic versus nonaphasic partners. *Journal of communication disorders*, 22, 4, 225-231.

12. Chue, W. L., Rose, M. L., i Swinburn, K. (2010): The reliability of the Communication Disability Profile: A patient-reported outcome measure for aphasia. *Aphasiology*, 24, 6-8, 940–956.
13. Code, C. (2003): The quantity of life for people with chronic aphasia. *Neuropsychological rehabilitation*, 13, 3, 379-390.
14. Code, C., Hemsley, G., i Herrmann, M. (1999): The Emotional Impact of Aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 20, 1, 19–31.
15. Code, C., i Herrmann, M. (2003): The relevance of emotional and psychosocial factors in aphasia to rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13, 1-2, 109–132.
16. Cranfill, T. B., i Wright, H. H. (2010): Importance of health-related quality of life for persons with aphasia, their significant others, and SLPs: Who do we ask?. *Aphasiology*, 24, 6-8, 957-968.
17. Cruice, M., Worrall, L., i Hickson, L. (2010): Health-related quality of life in people with aphasia: Implications for fluency disorders quality of life research. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 3, 173–189.
18. Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., i Murison, R. (2003): Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17, 4, 333–353.
19. Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., i Murison, R. (2005): Measuring quality of life: Comparing family members' and friends' ratings with those of their aphasic partners. *Aphasiology*, 19, 2, 111-129.
20. Cunningham, R., i Ward, C. (2003): Evaluation of a training programme to facilitate conversation between people with aphasia and their partners. *Aphasiology*, 17, 8, 687–707.
21. Dalemans, R. J., De Witte, L., Wade, D., i van den Heuvel, W. (2010): Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45, 5, 537-550.

22. Davidson, B., Howe, T., Worrall, L., Hickson, L., i Togher, L. (2008): Social Participation for Older People with Aphasia: The Impact of Communication Disability on Friendships. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15, 4, 325–340.
23. Davidson, B., Worrall, L., i Hickson, L. (2003): Identifying the communication activities of older people with aphasia: Evidence from naturalistic observation. *Aphasiology*, 17, 3, 243-264.
24. Davis, G. A. (1980): A critical look at PACE therapy. U: *Clinical aphasiology: Proceedings of the Conference 1980* (str. 248-257). Minneapolis, Minn. BRK Publishers.
25. Davis, G. A. (2005): PACE revisited. *Aphasiology*, 19, 1, 21–38.
26. Davis, G. A. (2014): *Aphasia and related cognitive-communicative disorders*. Boston: Pearson.
27. Denman, A. (1998): Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. *Disability and Rehabilitation*, 20, 11, 411–423.
28. Døli, H., Helland, T., i Andersen Helland, W. (2017): Self-reported symptoms of anxiety and depression in chronic stroke patients with and without aphasia. *Aphasiology*, 31, 12, 1392–1409.
29. Doyle, P. J., McNeil, M. R., Bost, J. E., Ross, K. B., Wambaugh, J. L., Hula, W. D., i Mikolic, J. M. (2007): The Burden of Stroke Scale (BOSS) provided valid, reliable, and responsive score estimates of functioning and well-being during the first year of recovery from stroke. *Quality of Life Research*, 16, 8, 1389-1398.
30. Doyle, P. J., McNeil, M. R., Mikolic, J. M., Prieto, L., Hula, W. D., Lustig, A. P. i Elman, R. J. (2004): The Burden of Stroke Scale (BOSS) provides valid and reliable score estimates of functioning and well-being in stroke survivors with and without communication disorders. *Journal of Clinical Epidemiology*, 57, 10, 997–1007.
31. Elman, R., i Bernstein-Ellis, E. (1999a): Psychosocial Aspects of Group Communication Treatment - Preliminary Findings. *Seminars in Speech and Language*, 20, 01, 65–72.

32. Elman, R. J., i Bernstein-Ellis, E. (1999b): The Efficacy of Group Communication Treatment in Adults With Chronic Aphasia. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 42, 2, 411-419.
33. Elman, R. J., Ogar, J., i Elman, S. H. (2000): Aphasia: Awareness, advocacy, and activism. *Aphasiology*, 14, 5-6, 455-459.
34. Galletta, E. E., i Barrett, A. M. (2014): Impairment and Functional Interventions for Aphasia: Having it All. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 2, 2, 114-120.
35. Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., i Scarinci, N. (2014): Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disability and rehabilitation*, 36, 14, 1184-1195.
36. Hedge, M. N. (2006): *A Course on Aphasia and Other Neurogenic Language Disorders*. New York: Thomson Delam Learning.
37. Herrmann, M., i Wallesch, C. W. (1989): Psychosocial changes and psychosocial adjustment with chronic and severe nonfluent aphasia. *Aphasiology*, 3, 6, 513-526.
38. Herrmann, M., i Wallesch, C.W. (1993): Depressive changes in stroke patients. *Disability and Rehabilitation*, 15, 2, 55–66.
39. Hilari, K. (2011): The impact of stroke: are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*, 33, 3, 211–218.
40. Hilari, K., Byng, S., Lamping, D. L., i Smith, S. C. (2003): Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of Acceptability, Reliability, and Validity. *Stroke*, 34, 8, 1944–1950.
41. Hilari, K., i Cruice, M. (2011): Quality-of-Life approach to aphasia. U: Papathanasiou I. i Coppens P. *Aphasia and related neurogenic communication disorders* (str. 287-301). Burlington, Massachusetts, SAD: Jones i Bartlett Publishers.
42. Hilari, K., Klippi, A., Constantinidou, F., Horton, S., Penn, C., Raymer, A., Wallace, S., Zemva, N. i Worrall, L. (2015): An International Perspective on Quality of Life in Aphasia: A Survey of Clinician Views and Practices from Sixteen Countries. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 67, 3, 119–130.

43. Hilari, K., i Northcott, S. (2006): Social support in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 20, 1, 17–36.
44. Hilari, K., Northcott, S., Roy, P., Marshall, J., Wiggins, R. D., Chataway, J., i Ames, D. (2010): Psychological distress after stroke and aphasia: the first six months. *Clinical Rehabilitation*, 24, 2, 181–190.
45. Hilari, K., Owen, S., i Farrelly, S. J. (2007): Proxy and self-report agreement on the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78, 10, 1072–1075.
46. Hoen, B., Thelander, M., i Worsley, J. (1997): Improvement in psychological well-being of people with aphasia and their families: Evaluation of a community-based programme. *Aphasiology*, 11, 7, 681–691.
47. Hopper, T., Holland, A., i Rewega, M. (2002): Conversational coaching: Treatment outcomes and future directions. *Aphasiology*, 16, 7, 745–761.
48. Hough, M., i Johnson, R. K. (2009): Use of AAC to enhance linguistic communication skills in an adult with chronic severe aphasia. *Aphasiology*, 23, 7-8, 965–976.
49. ICT-AAC e-Galerija Senior. Posjećeno 19.05.2020. na mrežnoj stranici ICT-AAC: <http://www.ict-aac.hr/index.php/hr/ict-aac-razvijene-aplikacije/apple-ios-aplikacije/egalerija-senior>
50. Kagan, A. (1995): Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2, 1, 15–28.
51. Kagan, A. (1998): Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12, 9, 816–830.
52. Kagan, A., Black, S. E., Duchan, J. F., Simmons-Mackie, N., i Square, P. (2001): Training Volunteers as Conversation Partners Using “Supported Conversation for Adults With Aphasia” (SCA). *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 44, 3, 624.
53. Kauhanen, M. L., Korpelainen, J. T., Hiltunen, P., Brusin, E., Mononen, H., Maatta, R., Nieminen, P., Sotaniemi, K.A. i Myllyla, V. V. (1999): Poststroke depression

- correlates with cognitive impairment and neurological deficits. *Stroke*, 30, 9, 1875-1880.
54. Laliberté, M.-P., Alary Gauvreau, C., i Le Dorze, G. (2015): A pilot study on how speech-language pathologists include social participation in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 30, 10, 1117–1133.
55. Łapkiewicz, E., Grochmal-Bach, B., Pufal, A., i Tłokiński, W. (2008): Aphasia and changes in the quality of marital relations. *Acta Neuropsychologica*, 6, 3, 237-246.
56. Le Dorze, G., Salois-Bellerose, É., Alepins, M., Croteau, C., i Hallé, M.-C. (2013): A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology*, 28, 4, 421–439.
57. Leko Krhen, A., i Prizl Jakovac, T. (2015): Afazija–što je to?. *Logopedija*, 5, 1, 15-19.
58. Leonard, C., Robert, A. (2015): International patterns of the public awareness of aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51, 3, 276–284.
59. Lock, S., Wilkinson, R., Bryan, K., Maxim, J., Edmundson, A., Bruce, C., i Moir, D. (2001): Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation (SPPARC). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36(s1), 25–30.
60. Lyon, J. G., Cariski, D., Keisler, L., Rosenbek, J., Levine, R., Kumpula, J., Ryff, C., Coyne, S. i Blanc, M. (1997): Communication partners: Enhancing participation in life and communication for adults with aphasia in natural settings. *Aphasiology*, 11, 7, 693–708.
61. Müller, D. J., Code, C., i Mugford, J. (1983): Predicting psychosocial adjustment to aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 18, 1, 23-29.
62. Morrow-Odom, K. L., Moser, D. C., i Neils-Strunjas, J. (2017): Current practices in the assessment of quality of life in individuals with aphasia. *Clinical Archives of Communication Disorders*, 2, 2, 185-195.

63. Northcott, S., Simpson, A., Moss, B., Ahmed, N., i Hilari, K. (2016): How do speech-and-language therapists address the psychosocial well-being of people with aphasia? Results of a UK online survey. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52, 3, 356–373.
64. Oxenham, D., Sheard, C., i Rogeradams. (1995): Comparison of clinician and spouse perceptions of the handicap of aphasia: Everybody understands ‘understanding’. *Aphasiology*, 9, 5, 477-493.
65. Pachalska, M. (1991): Group therapy for aphasia patients. *Aphasiology*, 5, 6, 541–554.
66. Papathanasiou, I., Coppens, P. i Potagas, C. (2013): *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
67. Parr, S. (2007): Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21, 1, 98–123.
68. Perkins, L. (1995): Applying conversation analysis to aphasia: clinical implications and analytic issues. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 30, 3, 372–383.
69. Pound, C., Duchan, J., Penman, T., Hewitt, A., i Parr, S. (2007): Communication access to organisations: Inclusionary practices for people with aphasia. *Aphasiology*, 21, 1, 23–38.
70. Rose, T. A., Wallace, S. J., i Leow, S. (2019): Family members’ experiences and preferences for receiving aphasia information during early phases in the continuum of care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 21, 5, 470-482.
71. Ross, K., i Wertz, R. (2003): Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17, 4, 355-364.
72. Sekhon, J. K., Douglas, J., i Rose, M. L. (2015): Current Australian speech-language pathology practice in addressing psychological well-being in people with aphasia after stroke. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 17, 3, 252–262.
73. Sherbourne, C. D., i Stewart, A. L. (1991): The MOS social support survey. *Social science & medicine*, 32, 6, 705-714.

74. Shewan, C. M., i Cameron, H. (1984): Communication and related problems as perceived by aphasic individuals and their spouses. *Journal of Communication Disorders*, 17, 3, 175-187.
75. Simmons-mackie, N. (1998). In support of supported conversation for adults with aphasia. *Aphasiology*, 12, 9, 831–838.
76. Simmons-Mackie, N. (2000): Social approaches to the management of aphasia. U: Worrall, L.E. i Frattali, C.M. *Neurogenic Communication Disorders: A Functional Approach* (str.162-188). New York/Stuttgart: Thieme.
77. Simmons-Mackie, N. N., i Damico, J. S. (2007): Access and social inclusion in aphasia: Interactional principles and applications. *Aphasiology*, 21, 1, 81-97.
78. Simmons-Mackie, N., i Kagan, A. (2007): Application of the ICF in Aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 28, 4, 244-253.
79. Simmons-Mackie, N. N., Kagan, A., O'Neill Christie, C., Huijbregts, M., McEwen, S., i Willems, J. (2007): Communicative access and decision making for people with aphasia: Implementing sustainable healthcare systems change. *Aphasiology*, 21, 1, 39–66.
80. Simmons-Mackie, N., Kagan, A., Victor, J. C., Carling-Rowland, A., Mok, A., Hoch, J. S., Huijbregts, M. i Streiner, D. L. (2013): The assessment for living with aphasia: Reliability and construct validity. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16, 1, 82–94.
81. Simmons-Mackie, N., Kearns, K., i Potechin, G. (2005): Treatment of aphasia through family member training. *Aphasiology*, 19, 6, 583-593.
82. Simmons-Mackie, N., Savage, M. C., i Worrall, L. (2014): Conversation therapy for aphasia: a qualitative review of the literature. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49, 5, 511–526.
83. Sjöqvist Nätterlund, B. (2010): A new life with aphasia: everyday activities and social support. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17, 2, 117–129.

84. Sneeuw, K. C. A., Aaronson, N. K., De Haan, R. J., i Limburg, M. (1997): Assessing quality of life after stroke: the value and limitations of proxy ratings. *Stroke*, 28, 8, 1541-1549.
85. Spaccavento, S., Craca, A., Del Prete, M., Falcone, R., Colucci, A., Di Palma, A., i Loverre, A. (2013): Quality of life measurement and outcome in aphasia. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 27.
86. Springer, L., Glindemann, R., Huber, W., i Willmes, K. (1991): How efficacious is pace-therapy when “language systematic training” is incorporated? *Aphasiology*, 5, 4-5, 391–399.
87. Starkstein, S. E., i Robinson, R. G. (1988): Aphasia and depression. *Aphasiology*, 2, 1, 1–19.
88. Swinburn, K., Best, W., Beeke, S., Cruice, M., Smith, L., Pearce Willis, E., Ledingham, K., Sweeney, J. i McVicker, S. J. (2018): A concise patient reported outcome measure for people with aphasia: the aphasia impact questionnaire 21. *Aphasiology*, 33, 9, 1035-1060.
89. Swinburn, K., Pearce-Willis, E., Smith, L., Cruice, M., Garder, K., Sweeney, J., i McVicker, S. (2015): Aphasia Impact Questionnaire. U: Poster. BAS Conference, London.
90. Van der Gaag, A., Smith, L., Davis, S., Moss, B., Cornelius, V., Laing, S., i Mowles, C. (2005): Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study. *Clinical Rehabilitation*, 19, 4, 372–380.
91. Van de Sandt-Koenderman, M. (2004): High-tech AAC and aphasia: Widening horizons? *Aphasiology*, 18, 3, 245–263.
92. Van de Sandt-Koenderman, W. M. E. (2011): Aphasia rehabilitation and the role of computer technology: Can we keep up with modern times? *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 1, 21–27.

93. Van de Sandt-Koenderman, W. M. E., Wiegers, J., Wielaert, S. M., Duivenvoorden, H. J., i Ribbers, G. M. (2007): High-tech AAC and severe aphasia: Candidacy for TouchSpeak (TS). *Aphasiology*, 21, 5, 459–474.
94. Währborg, P. (1989): Aphasia and family therapy. *Aphasiology*, 3, 5, 479–482.
95. Williams, S. E., i Freer, C. A. (1986): Aphasia: its effect on marital relationships. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 67, 4, 250-252.
96. Winkler, M., Bedford, V., Northcott, S., i Hilari, K. (2014): Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect the carer and their relationship with the person with aphasia? *Aphasiology*, 28, 11, 1301–1319.
97. World Health Organization (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
98. Worrall, L., i Holland, A. (2003): Quality of life in aphasia. *Aphasiology*, 17, 4 , 329-332.
99. Worrall, L., Rose, T., Howe, T., Brennan, A., Egan, J., Oxenham, D., i McKenna, K. (2005): Access to written information for people with aphasia. *Aphasiology*, 19, 10-11, 923-929.
100. Zemva, N. (1999): Aphasic patients and their families: wishes and limits. *Aphasiology*, 13, 3, 219-224.

POPIS SLIKA

Slika 1. Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja - Okvir za opisivanje zdravstvenog stanja u više domena (WHO, 2001).

Slika 2. Primjer pitanja iz upitnika AIQ-21 – domena *Komunikacija* (Swinburn, 2018).

Slika 3. Primjer pitanja iz upitnika AIQ-21 – domena *Sudjelovanje* (prevedeno na hrvatski uz dopuštenje autorice Kate Swinburn).

Slika 4. Model različitih perioda depresije nakon oštećenja mozga (Code i Herrmann, 2003; prema Herrmann i Wallesch, 1993).