

КВАЛИТЕТ КОМУНИКАТИВНОГ ЖИВОТА И СОЦИЈАЛНА ИНКЛУЗИЈА ПАЦИЈЕНАТА СА АФАЗИЈОМ

Драган Чаушевац*

Завод за психофизиолошке поремећаје и говорну патологију
„Проф. др Цветко Брајовић“

Неда Милошевић**

Висока школа социјалног рада, Београд

Опоравак након можданог удара је процес који укључује лечење, спонтани опоравак, рехабилитацију и повратак у породични и друштвени живот. Пацијенти са афазиијом имају комплексне рехабилитацијске потребе и за то је потребан дужи временски период. Тај период је период одвојености од породице, рођака, пријатеља и заједнице. Праћен је стигматизацијом, дискриминацијом и социјалном изолацијом.

У овом раду смо настојали да сагледамо да ли се код пацијената са афазиијом, након когнитивно-лингвистичког третмана, променио и у ком степену квалитет комуникативног живота. Побољшање квалитета комуникативног живота обезбеђује враћање у свакодневно животну функционисање односно у процес социјалне инклузије: Да ли је могуће остварити концепт пуног живота у заједници?.

Кључне речи: *пацијенти са афазиијом, рехабилитација, социјална инклузија*

Увод

Акутни мождани удар је најчешћи и најозбиљнији узрочник афазиије. Мождани удар се јавља у 95% случајева у доби од 45 година и више са већом учесталашћу јављања код мушког пола. Неки од облика инвалидитета јавља се код 75% пацијената са афазиијом, који за последицу имају смањење радне способности а која неретко доводи до економско-финансијских промена појединца и породице. Нарушено здравље, дуго-трајна незапосленост, неадекватан животни стандард утичу да се социјалне везе и социјална партиципативност нарушавају што резултира социјалном искљученошћу.

Иако се са рехабилитацијом започиње врло брзо након можданог удара и третманом свих последица које мождани удар доноси појединцу, она је временски дугачка и може да траје од неколико недеља и месеци до једне године. Данашња ме-

* Др Драган Чаушевац је афазииолог.

** Доц. др Неда Милошевић је логопед.

дицинска пракса је становишта да се побољшање функција догађа у првих неколико месеци до шест месеци када се тај „прозор“ затвара након шест месеци са врло малом шансом даљег побољшања.

Међутим, познато је да се код пацијената са афазијом побољшања уочавају након годину и више дана кроз враћање и јачање способности говорне продукције, разумевања, знатно бољег спонтаног говора, писања, читања, као и кроз побољшано когнитивно функционисање.

Све док је у току рехабилитациони процес, пацијент са афазијом и придруженим поремећајима (моторички, психо-емоционални, социјални) бива одвојен из своје природне средине функционисања, из своје социјалне средине.

Поставља се питање да ли се особа са афазијом са побољшањем и јачањем комуникативних функција и повећањем квалитета комуникације може успешније вратити у свакодневно животну функционисање, односно да ли ће процес социјалне инклузије бити очекиван: да ли је могуће остварити концепт пуног живота у заједници што је и циљ социјалне инклузије (Радловић, 2015).

У погледу искључености као неуспеха у једном или више социјалних система према многим ауторима (Berghman, 1995, 1997; Vlemnickx i Berghman, 2001; Choffé, 2001; Alden i Thomas, 1998; Saraceno, 2001 према Шућур, 2004), пацијенти са афазијом су у стању социјалне искључености према димензијама и индикаторима социјалне искључености. Сходно томе, њима се може приписати најмање један индикатор у категоријама ограничених социјалних контаката, чест самачки живот, лоши животни услови, субјективна перцепција искључености и други (Шућур, 2004).

Квалитет комуникативног живота је дефинисан као степен до којег комуникација особе делује под утицајем личних и фактора животне средине, а филтрира се кроз властиту перспективу особе омогућавајући значајну партиципацију у животним ситуацијама.

Подизањем квалитета комуникативног живота, пацијент са афазијом је у могућности да се природније врати у социјалне интеракције, да се његова социјална партиципативност повећа у свим видовима. Он је у стању да врати своје место у породичним односима, да учврсти и развије нова пријатељства, те да субјективну перцепцију искључености замени могућношћу партиципације у друштвеном животу.

У процесу рехабилитације пацијената са афазијом, кроз когнитивно-лингвистички третман, примарни циљ је побољшање комуникационих вештина а крајњи циљ остваривање социјалне улоге комуникационих вештина и укључивање у процес социјалне инклузије.

Стог, циљ овог рада био је да се утврди да ли је након споровођења рехабилитационог третмана у трајању од годину дана са ресторацијом когнитивно-лингвистичких функција дошло до промена утицаја комуникативних поремећаја на квалитет веза између одраслих особа, њихове комуникативне интеракције, учешћа у различитим животним активностима и квалитета живота уопште.

Методe

Узорак је чинило десет (10) пацијената са афазијом, старости 60-80 година, који су преживели акутни мождани удар и који су били обухваћени когнитивно-лингвистичким индивидуалним третманом, који се спроводио једном до два пута недељно и стационар-

но организованим третманом у трајању од две недеље. Испитивање је обављено у току стационарног третмана у Заводу за психофизиолошке поремећаје и говорну патологију „Проф. др Цветко Брајовић“ у Београду у периоду септембара месеца 2017. године.

Пре испитивања сви пацијенти са афазиијом су прошли клинички протокол за афазиију – Мултиаксијални афазиија протокол (МААС) који обезбеђује валидну дијагностичку процену али даје и прогностичко усмерење (Чаушевац & Ољача, 2010).

За испитивање квалитета комуникативног живота пацијената са афазиијом користили смо Скалу за процену квалитета живота – Quality of Communication Life Scale (ASHA QCL) (Paul et al., 2004), коју је стручној јавности за употребу презентовала Америчка асоцијација логопеда. Према конструктору, ова скала се може користити за планирање лечења, одређивање приоритета циљева, саветовање и документовање исхода.

У обради података примењена је квалитативна анализа уз дескрипцију појединих исказа. Пре попуњавања Скале квалитета комуникативног живота (QCL) сваки испитаник се изјаснио о томе „какав му је данас дан“ при чему је могао да изабере један од три понуђена одговора: посебно добар, просечан и посебно лош. Важно је истаћи да ниједан испитаник није имао посебно лош дан у тренутку попуњавања скале, што је представљао услов за њену примену. Потребно време за попуњавање скале је до петнаест минута. Скала квалитета комуникативног живота састоји се од 18 тврдњи којима испитаник може да припише нумеричке вредности од 1 до 5. Ако се испитаник у потпуности слаже са тврдњом нумеричка вредност је 5, а ако се не слаже 1. Испитаник може изабрати и одговоре који се вреднују са 2, 3 или 4 у зависности од тога у којој мери се слаже или не слаже са одређеном тврдњом. Нумеричке вредности 17 тврдњи се сабирају чиме се добија укупан скор, а затим се израчунава просечан скор.

Осамнаеста тврдња „У целини, мој квалитет живота је добар“ се посматра изоловано, уз бележење нумеричке вредности коју је испитаник приписао датом тврдњи.

Табела 1 – Скала квалитета комуникативног живота (ASHA QCL)

Број	Исказ	Скор (1-5)
1	Волим да разговарам са људима	1 2 3 4 5
2	Верујем у себе да могу да комуницирам	1 2 3 4 5
3	Могу да комуницирам онолико колико ми треба за посао	1 2 3 4 5
4	Мени је лако да комуницирам	1 2 3 4 5
5	Говорим у своје има	1 2 3 4 5
6	Користим телефон	1 2 3 4 5
7	И даље сам у контакту са породицом и пријатељима	1 2 3 4 5
8	Људи ме укључују у разговор	1 2 3 4 5
9	Људи ме разумеју кад говорим	1 2 3 4 5
10	И даље се трудим кад ме људи не разумеју	1 2 3 4 5
11	Волим себе	1 2 3 4 5
12	Доносим сам(а) своје одлуке	1 2 3 4 5
13	Видим смешне ствари у животу	1 2 3 4 5
14	Моја улога у породици је иста	1 2 3 4 5
15	Имам своје послове у кући (куповина, кување...)	1 2 3 4 5
16	Излазим напоље из куће (шетња, посете, на кафу...)	1 2 3 4 5
17	Пратим вести, спорт, филм/серије на ТВ	1 2 3 4 5
18	У целини, мој квалитет живота је добар	1 2 3 4 5

Резултати

У табели 1а. су приказани скорови појединих исказа/тврдњи и просечна вредност исказа. Нумерички приказ табеле указује на исказано задовољство пацијената квалитетом комуникативног живота.

Табела 1а – Скала квалитета комуникативног живота (QCL) – скорови пацијената

Број исказа	Скор 1п	Скор 2п	Скор 3п	Скор 4п	Скор 5п	Скор 6п	Скор 7п	Скор 8п	Скор 9п	Скор 10п
1.	5	5	5	5	5	5	4	5	4	4
2.	5	5	5	3	5	4	5	5	4	5
3.	4	5	5	2	4	3	4	4	4	5
4.	4	5	3	1	3	4	3	4	3	4
5.	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
6.	4	5	5	5	4	5	5	5	5	5
7.	5	5	5	4	5	5	5	5	5	5
8.	5	5	5	4	3	5	4	5	4	5
9.	4	5	5	3	4	4	5	5	4	5
10.	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
11.	5	5	5	5	3	5	5	4	3	5
12.	5	5	4	5	3	5	5	5	5	5
13.	4	5	3	5	4	4	5	5	5	5
14.	5	5	5	2	5	5	3	4	4	4
15.	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
16.	5	5	4	1	2	5	4	5	4	1
17.	5	5	5	5	5	4	5	5	4	4
18.	4	5	4	2	3	4	4	4	5	5
Укупно скорованих исказа	4,67	5	4,64	3,82	4,11	4,58	4,41	4,76	4,29	4,52

Табела 2 – Укупан број појединих скорова и њихова средња вредност

Пацијенти од 1-10 (питања)	СКОР (1-5)				Просечна вредност скорова (укупно)	
	Скор1 (укупно)	Скор 2 (укупно)	Скор 3 (укупно)	Скор 4 (укупно)		
П1	-	-	-	5	12	4,47
П2	-	-	-	-	17	5
П3	-	-	2	2	13	4,64
П4	2	3	2	2	9	3,82
П5	-	1	4	4	8	4,11
П6	-	-	1	5	11	4,58
П7	-	-	2	6	9	4,41
П8	-	-	-	4	13	4,76
П9	-	-	2	8	7	4,29
П10	1	-	-	4	12	4,59
укупно	3	4	13	40	111	4,44

* Quality of Communication Life Scale

На табели 2 јасно се показује којим су скором пацијенти вредновали поједине исказе. Видимо да је скором 5 највише исказа вредновано (111), затим скором 4 (40), скором 3 (13), скором 2 (4) и скором 1 (3). Просечна вредност скорa је 4,44. Табела јасно показује да су пацијенти исказали задовољство својим квалитетом комуникативног живота.

Дескриптивна анализа исказа

Исказ 1: Волим да разговарам са људима

Сви пацијенти су овом исказу дали скор 4 и 5, што значи да су након третмана оснажени да остварују социјалне интеракције вербалном комуникацијом и да је то повољан знак ка успешној социјалној инклузији.

Исказ 2: Верујем у себе да могу да комуницирам

Овај исказ је деветоро пацијената означило скором 4 и 5 сто је задовољавајући јер се вратило изгубљено самопоуздање, тј. значајно је побољшана нарушена вербална комуникација.

Исказ 3: Могу да комуницирам онолико колико ми треба за посао

Овај исказ је високим скором оценило осморо пацијената, двоје скором 2 и 3, што може указивати да достигнути ниво комуникацијске вештине не би задовољио интерперсоналну комуникацију у току радних активности, посебно сложених и тимских радних ангажовања.

Исказ 4: Мени је лако да комуницирам

Овај исказ је 50% пацијената са афазисом је оценило скором испод 4, четворо њих скором 3 и један пацијент скором 1, што указује да је процес социјалне инклузије (посебно обнављање породичних односа, пријатељских, друштвених активности у локалној заједници и партиципативност у друштвено-политичком животу) дуготрајан и перманентно захтева подстицај и оснаживање.

Исказ 5: Говорим у своје име

Одговор није забележен.

Исказ 6: Користим телефон

Одговор није забележен.

Исказ 7: И даље сам у контакту са породицом и пријатељима

Пацијенти су оценили високим скоровима 4 и 5, што указује да се квалитет комуникативног живота најпре манифестује са најближим и блиским члановима заједнице, породици и пријатељима, тј. онде где су били најчвршћи социјални односи пре болести.

Исказ 8: Људи ме укључују у разговор

Одговор није забележен.

Исказ 9: Људи ме разумеју кад говорим

Одговор није забележен.

Исказ 10: И даље се трудим кад ме људи не разумеју

Ови искази показују интерперсоналну комуникацију и све вештине које је пацијент усвојио а које су потребне да се информација прими, правилно схвати, анализира и

обрађена, информативна и лица, врати саговорнику. На тај начин се остварује потпуни и равноправан дијалог са другима што је мотивација за интерактиван однос.

Исказ 11: Волим себе

Одговор није забележен.

Исказ 12: Доносим сам(а) своје одлуке

Одговор није забележен.

Исказ 13: Видим смешне ствари у животу

Ови искази се односе на став пацијента према самом себи и способност уочавања лепих, ружних, интересантних, чудних али и смешних тренутака, односно свих необичности које пружа реалност. Могућност да уочавамо смешне ствари означава психоемоционалну и духовну стабилност појединца.

Искази 14: Моја улога у породици је иста

Одговор није забележен.

Исказ 15: Имам своје послове у кући (куповина, кување...)

Говоре о положају пацијента у породици, о (не)измењеним породичним односима и улози и месту које је имао пре болести у породици. Код већине пацијената уочавамо непромењен став према породици и породичним односима што је охрабрујуће. Породица пацијената са афазом може бити дисфункционална и потенцијални генератор других проблема. Здрава породица са чврстим везама је непроцењив сарадник у току лечења и враћања оболелог у нормално животно функционисање.

Исказ 16: Излазим напоље из куће (шетња, посете, на кафу...)

Код овог исказа троје пацијената је дало оцене 1 и 2. Код ових пацијената перзистира моторички дефицит односно присуство једностране парезе/парализе. Ове активности (шетње, посете), углавном зависе од помоћи чланова породице, рођака и пријатеља. Остваривање ових активности је показатељ да ли је заједница (породица, пријатељи) припремљена за социјалну инклузију.

Исказ 17: Пратим вести, спорт, филм/серије на ТВ

Овај исказ код свих пацијената са афазом је високо скорован што је показатељ очуваних интересовања за друштвени живот, за догађаје и информације различитог садржаја и значаја.

Исказ 18: У целини, мој квалитет живота је добар

Овај исказ је високим скором вредновало осам пацијената. Сама тврдња: „мој квалитет живота је добар“ говори да су равноправно укључени у живот заједнице (породичне, локалне заједнице) и да је инклузија нормална развојна и социјална категорија која се дешава током живота.

Дискусија

Комуникацијски поремећаји код специфичних неуролошких обољења (афазиие и дисфазиие, дизартрије и др.) као и поремећаји флуентности имају за последицу социјалну стигматизацију и социјалну искљученост. Побољшањем њиховог квалитета комуникације, охрабрује се појединац и подстиче процес социјалне инклузије.

У овом раду смо процењивали квалитет комуникативног живота пацијената са афазиијом доводећи га у везу са процесом социјалне инклузије. Пошло се од социјалне искључености особа са афазиијом, присуства социјалне стигме, дискриминације и њиховог повратка у заједницу.

Рађено је испитивање квалитета комуникативног живота и код особа са другим специфичним комуникацијским тешкоћама. Испитивање које је спроведено код особа са церебралном парализом и дизартријом као комуникацијским поремећајем, са различитим степеном разумљивости говора показало је да се у условима тешког оштећења говорне продукције задржава висок ниво мотивације за комуникацију (Вуковић и сар. 2012).

Анализа добијених резултата је оптимистична и охрабрујућа. Пацијенти са афазиијом након когнитивно-лингвистичког третмана, у трајању од једне године, исказују високим скором степен квалитета комуникативног живота. То је исказано и последњим, осамнаестим исказом: „у целини, мој квалитет живота је добар“ као поуздан индикатор ка социјалној инклузији. Инклузија као динамичан процес, нормална развојна и социјална категорија, дешава се током целог живота. То је процес која инкорпорира сваког појединца, потребна је свима и развија осећај заједништва. Комуникација и инклузија су базиране на урођеној друштвености човека као бића и урођеном достојанству. Циљ комуникације је социјализација а без инклузије нема процеса социјализације. Висок ниво мотивације за комуникацијом оснажује субјективну перцепцију ка већој могућности партиципације у друштвеном животу.

Закључак

Породица, локална заједница и шира друштвена заједница дужни су да омогуће да се особе са комуникацијским поремећајима оснаже кроз дугорочно одрживе механизме с циљем смањења и сузбијања стигме, дискриминације и социјалне искључености. Групе за подршку, групе самопомоћи, удружења и инструменти социјалне политике су могућности које уз партиципативност пацијената са афазиијом воде ка потпуној интегрисаности и пуног живота у заједници.

Литература

- [1] Радуловић, Н. (2015). *Социјална инклузија, пројекат менталног здравља у БиХ*
- [2] Шућур, З. (2004). Социјална искљученост: појам, приступи и операционализација. *Ревија за социологију*, 35(1-2), 45-60.
- [3] Paule, D. et al., (2004), *Quality of Communication Life Scale (ASHA QCL)*
- [4] Чаушевац, Д., Ољача, В. (2012). *Мултиаксијални афазиија систем (МААС) – протокол за афазиије*, Превенција, дијагностика и третман говорно-језичких поремећаја: Први Симпозијум логопеда Србије. Национални скуп са међународним учешћем одржан 12-13. маја 2012. Књига сажетак. Ур. Весна Борота и Неда Милошевић. Дивчибаре: Удружење логопеда Србије.
- [5] Вуковић, М. (2012). *Однос разумљивости говора и квалитета комуникативног живота код особа са церебралном парализом: прелиминарно испитивање*. Зборник радова. 2 научни скуп „Стремљења и новине у специјалној едукацији и рехабилитацији“, Београд.