

AFÁZIE OČIMA VEŘEJNOSTI

APHASIA THROUGH THE EYES OF THE PUBLIC

PhDr. Petr Kopečný, Ph.D.

Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky, Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity, Poříčí 9, 602 00 Brno

kopecny@ped.muni.cz

Mgr. Gabriela Habalová

Logopedická ambulance Centrum řeči, s. r. o., J. Š. Baara 1686/67, 370 01 České Budějovice

habalovag@gmail.com

Abstrakt

Článek prezentuje výsledky šetření usku-
tečného v letech 2016–2017, které se
zabývalo informovaností odborné i laic-
ké veřejnosti v oblasti afázie a možnostmi
zvýšení povědomí o afázii a její interven-
ci. Řešení problematiky bylo motivováno
snahou o analýzu základního povědomí
o termínu afázie. Za účelem dosažení vý-
zkumného cíle byla využita metoda do-
taznického šetření. Do výzkumu byly
v souvislosti s cíli šetření a uvažovanými
hypotézami zařazeny dvě skupiny respon-
dentů v celkovém počtu 112 (zástupci laic-
ké i odborné veřejnosti). Výsledky podpo-
rují úvahy o nedostatečné informovanosti
o problematice afázie, jejím výskytu, symp-
tomech, přidružených obtížích, souvislos-
tech s dalšími onemocněními, možnostech
terapie a základních komunikačních pří-
stupu k osobám s afázií. Výsledky šetře-
ní přispěly k vytvoření elektronické verze
informačních letáků dostupných na webo-
vých stránkách.

Abstract

The paper presents the results of research,
which between 2016 and 2017 focused on
informing the professional and lay pub-
lic in the field of aphasia and the possi-
bilities of raising of awareness of aphasia
and its intervention. The solution of the
problem was motivated by the effort to
analyse the basic awareness of the term
aphasia. In order to achieve the research
objectives was used the questionnaire sur-
vey method. In the research were includ-
ed two groups of respondents in the total
number of 112 (representatives of lay and
professional public). The results support
considerations of inadequate awareness
of aphasia, its occurrence, symptoms,

associated difficulties, contexts of other ill-
nesses, therapies and basic communication
approaches to aphasia. The results of the
survey contributed to the creation of an
electronic version of the information leaf-
lets available on the website.

Klíčová slova

afázie; informovanost; získaná neurogenní
porucha komunikace; CMP

Keywords

aphasia; awareness; acquired neurogenic
communication disorder; stroke

Úvod do problematiky

Nejčastější příčinou vzniku afázie předsta-
vuje cévní mozková příhoda, současně se
však stává jedním z dominantních symp-
tomů tohoto onemocnění. Česká repub-
lika patří k zemím s nejvyšším výskytem
a úmrtností na základě cévních mozko-
vých příhod, a to i v kontextu zvyšující se
incidence iktu u střední a mladší populace.
Přesto až dvě třetiny případů spadají do vě-
kové kategorie nad 65 let (Filipovičová,
Bednařík, 2003). V populaci se objevuje
názor, že afázie znamená a priori sníženou
inteligenci. Obtíže ve vzájemné komuni-
kaci a stres z neporozumění komunikač-
nímu partnerovi může vést k nepříjem-
ným pocitům obou účastníků rozhovoru.
Komunikační partner často neví, jak se pa-
tříčně zachovat, zda adekvátně porozuměl
a zda bylo porozuměno jemu, může tudíž
docházet k eliminaci nebo úplnému od-
mítnutí kontaktu s osobou s komunikační-
mi obtížemi (Vágnerová, 2008).



PhDr. Petr Kopečný, Ph.D.



Mgr. Gabriela Habalová

Metodika výzkumu

V USA byl v roce 2016 organizací *National Aphasia Association* proveden rozsáhlý výzkum věnující se informovanosti veřejnosti o afázii, na němž participovalo více než tisíc respondentů. Cílem nebylo pouze zjistit, zda respondent o pojmu afázie dříve slyšel, ale rovněž z jakých informačních zdrojů. Výsledky uvedeného výzkumu v této oblasti potvrzují nezpochybnitelnost přínosu osvěty (*National Aphasia Association* [online]). Uvedený výzkum se stal inspirací pro naše šetření, které se v letech 2016–2017 v rámci projektu diplomové práce zabývalo informovaností odborné i laické veřejnosti v oblasti afázie a možnostmi zvýšení povědomí o afázii a její intervenci. Řešení problematiky bylo motivováno snahou o dosažení následujících parciálních cílů:

- analýza základního povědomí o termínu afázie;
- zjištění povědomí o souvislostech afázie s dalšími onemocněními;
- analýza zkušeností s afázií;
- analýza postoje k afázii z hlediska její závažnosti a možných následků;
- analýza přístupů ke komunikaci s osobami s afázií.

Za účelem dosažení výzkumných cílů byl využit zcela anonymizovaný dotazník vlastní konstrukce obsahující 24 otázek v kombinaci uzavřených, otevřených

a polouzavřených variant s nabídkou odpovědi či možností vlastní odpovědi. Výzkumný nástroj byl vytvořen na webovém rozhraní a distribuován elektronickou cestou. V rámci kontaktování výzkumného vzorku byl na základě požadavku účasti různých cílových skupin z hlediska věku, stupně a typu vzdělání a zájmového zaměření využit řetězový neboli referenční výběr (metoda sněhové koule).

Do výzkumu byly zařazeny dvě skupiny respondentů, které odpovídaly následujícím kritériím pro výběr do výzkumného souboru:

Kritéria pro skupinu I:

zástupce laické veřejnosti, občan ČR, minimální věková hranice 18 let, absence zdravotnického vzdělání, absence vzdělání v oboru logopedie a surdopedie.

Kritéria pro skupinu II:

zástupce odborné veřejnosti, občan ČR, minimální věková hranice 18 let, vzdělání ve zdravotnictví, absence vzdělání v oboru logopedie a surdopedie.

Výzkumný nástroj byl od listopadu 2016 do ledna 2017 distribuován 120 respondentům, přičemž se podařilo získat 117 vyplněných dotazníků (pět respondentů konstatovalo vzdělání v oboru logopedie a surdopedie, z výzkumného

vzorku byli tedy vyjmuti, celkový počet dotazovaných je tedy $N=112$). Výzkumný vzorek je zastoupen 24 dospělými muži a 88 dospělými ženami ve věkových kategoriích dodržujících relativně stejnoměrné rozložení: 18–25 let (27 dotazovaných), 26–35 let (19 dotazovaných), 36–45 let (22 dotazovaných), 46–55 let (16 dotazovaných), 56–65 let (25 dotazovaných), nad 66 let (3 dotazovaní).

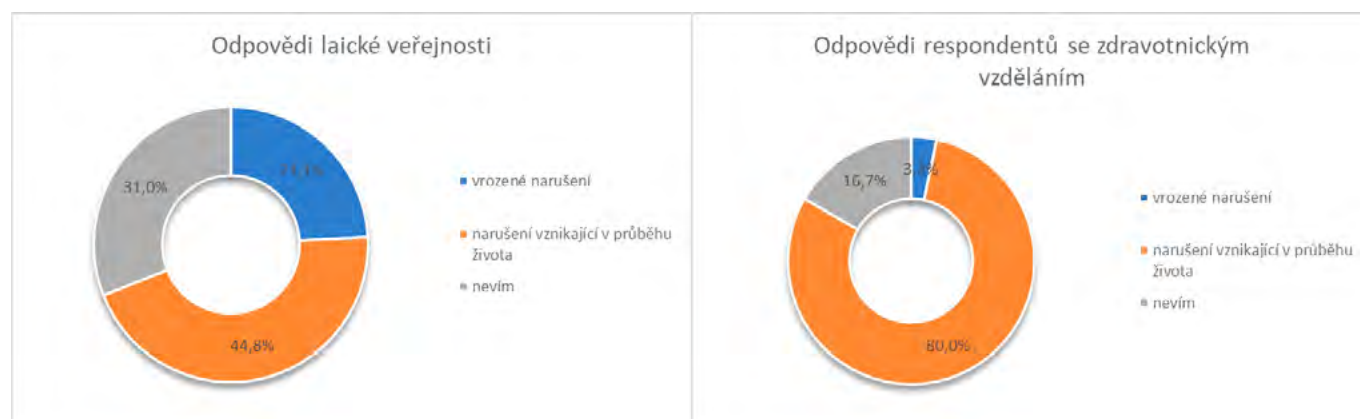
Vybrané výsledky výzkumu

V návaznosti na charakter výzkumného problému a stanovené cíle byly formulovány tři hypotézy.

Hypotéza H1:

Vyšší povědomí o afázii a možnostech léčby mají lidé s vlastní zkušeností s afázií než lidé bez vlastní zkušenosti s afázií.

Jako narušenou komunikační schopnost vymezily afázii adekvátně přibližně dvě třetiny ze všech dotazovaných, třetina respondentů uvedla, že význam termínu afázie nezná. Jak naznačuje graf 1, přibližně čtvrtina dotazovaných zástupců laické veřejnosti vnímá afázii jako záležitost vrozenou, necelá polovina respondentů afázii zařadila do kategorie získaných obtíží. Doplňme však, že poměrně vysoké procento dotazovaných (a to z obou dotazovaných skupin) nezná odpověď ani na tuto otázku.

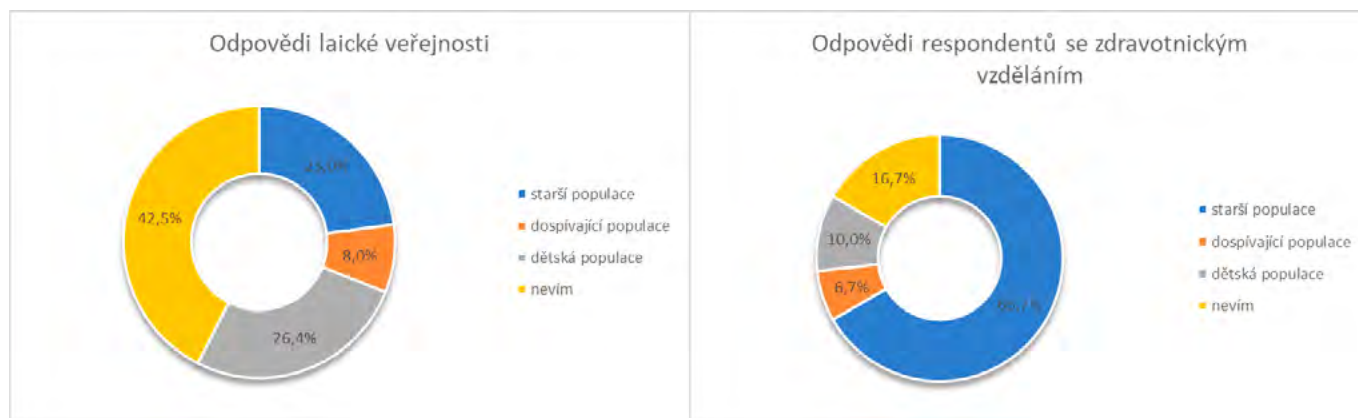


Graf 1: Vznik afázie

Vymezit věkovou populaci, v rámci níž se afázie vyskytuje zcela typicky, se u zástupců laické veřejnosti podařilo necelé čtvrtině dotazovaných, u respondentů

se zdravotnickým vzděláním se takové zařazení objevovalo ve dvou třetinách odpovědí. Výrazný podíl dotazovaných však v tomto kontextu afázii specifikovat

nedokáže. Jak je patrné v grafu 2, nezanedbatelný počet respondentů se domnívá, že afázie se nejčastěji vyskytuje u dětské populace.



Graf 2: Vznik afázie z hlediska typické populace

V souvislosti s vyhodnocením hypotézy H1 byli dotazovaní rozděleni do dalších dvou kategorií – první skupina zastupuje osoby, které uvedly zkušenost s afázií ve své rodině nebo u svých blízkých (7,1 % respondentů), druhou skupinu tvoří lidé bez jakékoli zkušenosti s afázií (92,9 %). Výsledky šetření **potvrdily** předpoklad, že informovanější jsou lidé s vlastní zkušeností ve svém okolí, tato skupina osob byla v zodpovídání znalostních otázek úspěšnější.

Hypotéza H2:

Lidé s vyšším stupněm vzdělání jsou informovanější o afázii a možnostech léčby než lidé s nižším stupněm vzdělání.

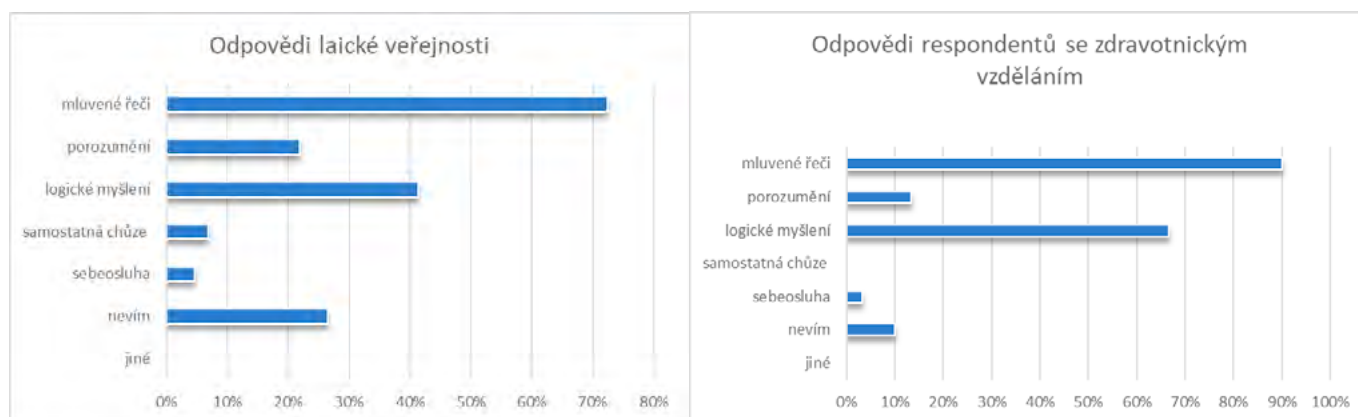
Afázie sama o sobě představuje závažné narušení, v mnoha případech se však stává rovněž varovným symptomem cévní mozkové příhody, jejíž výskyt v současnosti stále roste. Identifikace afázie může být důležitým okamžikem při včasném diagnostikování cévní mozkové příhody. Více než polovina dotazovaných si je této skutečnosti vědoma, na druhou stranu si však více než třetina tuto souvislost pravděpodobně neuvědomuje. V kontextu cévní mozkové příhody měli respondenti uvést kromě afázie alespoň jeden její

varovný akutní příznak. Ukázalo se, že polovina si nevzpomněla ani na jeden, pět respondentů jako varovný příznak konstatovalo *poruchu řeči, neschopnost vyjádřit se, neplynulou řeč, řečové automatismy nebo pacientovu neschopnost vytvořit smysluplnou větu*, přičemž ani v jednom případě neuplatnili výraz afázie. Jako varovný symptom cévní mozkové příhody dvacet respondentů zmínilo poruchy hybnosti, sedm respondentů pokleslý koutek, pět bolest hlavy. Čtyři dotazovaní uvedli ztrátu rovnováhy, stejný počet narušení koordinace pohybů, poruchu hybnosti tváře a dezorientaci. Nekoordinované plazení jazyka jako varovný příznak konstatovali tři respondenti, narušení pohyblivosti končetin, poruchu vědomí a rozostřený zrak či světloplachost uvedli vždy dva dotazovaní, jeden zmínil ztrátu krátkodobé paměti.

Téměř třetina dotazovaných však byla schopna vymezit alespoň jeden varovný příznak cévní mozkové příhody, pětina dokonce dva a více varovných příznaků. Pozitivní je rovněž skutečnost, že všechny uvedené varovné příznaky lze považovat za adekvátní. V odpovědích se neobjevily žádné nepatřičné příznaky, z čehož lze usuzovat, že v případě nejistoty

respondenti raději uvedli neznalost varovných příznaků.

Významné zjištění přináší odpovědi, z nichž vyplývá, že drtivá většina respondentů z obou dotazovaných skupin považuje za zasaženou oblast při afázii především řečovou produkci, zatímco narušení schopnosti porozumění jako symptom afázie vnímá podstatně nižší počet dotazovaných. Dle řady výzkumů je schopnost porozumění u osob s afázií vždy alespoň mírně narušena, avšak oblast řečové produkce u všech typů afázie zasažena být nemusí; porucha porozumění může navíc v mnoha případech představovat skryté narušení, které okolí nemusí zaregistrovat, neboť člověk s afázií může v některých situacích pokyn nebo otázku pochopit nepřesně, na základě gest nebo kontextu (Filipovičová, Bednařík, 2003). Poměrně vysoký podíl respondentů zahrnuje do symptomů afázie narušenou schopnost logického uvažování – fakt, že afázie představuje především ztrátu jazykových schopností, může tedy být pro část veřejnosti stále neznámou informací. Záměrně byly uvedeny také možnosti související se schopností sebeobsluhy či samostatné chůze, přestože afázie není příčinou žádné z uvedených obtíží.



Graf 3: Oblasti zasažené afázií

V rámci vyhodnocování hypotézy H2 byly vymezeny tři skupiny respondentů – osoby se základním vzděláním/výučním listem (10,7 %), osoby se středoškolským vzděláním s maturitou (42 %), osoby s vysokoškolským vzděláním (47,3 %). Výsledky šetření **potvrzují** předpoklad, že spolu s vyšším dosaženým vzděláním vzrůstá i informovanost o afázii. Lze tak usuzovat především na základě analýzy výsledků u respondentů vyučených (příp. se středním vzděláním bez maturity) v porovnání s dalšími dvěma skupinami; za hodný pozornosti lze považovat jen nepatrný rozdíl v informovanosti o afázii mezi lidmi s dosaženým středoškolským vzděláním a lidmi s vysokoškolským vzděláním, což by mohlo souviset s faktorem odborně zaměřeného vysokoškolského studia (vyjma oboru věnujícího se dané problematice), absolventi vysoké školy tedy nemusejí disponovat vyššími všeobecnými znalostmi než středoškolsky vzdělaní lidé. Analýza výsledků šetření však zároveň ukazuje, že vysokoškolsky i středoškolsky vzdělaní lidé byli v otázkách zaměřených na vymezení etiologie a symptomatologie afázie úspěšnější přibližně v polovině případů, což rovněž vede k úvahám o nedostatečné

informovanosti napříč cílovými skupinami z hlediska dosaženého vzdělání.

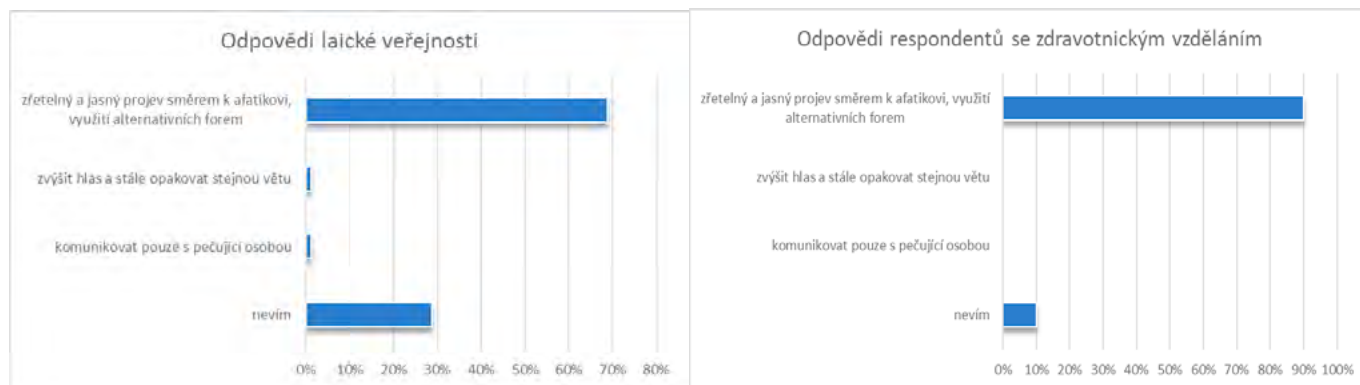
Hypotéza H3:

Zdravotnický personál je o afázii a možnostech léčby informovanější než laická veřejnost.

Více než polovina dotazovaných určila, že odborníkem zabývajícím se terapií afázie je klinický logoped. Překvapující však zůstává, že více než třetina si daného odborníka nevybavila, což může souviset s tím, že veřejnost spíše nedokáže identifikovat, kdo se terapií afázie primárně zabývá, než že by za terapeuta považovala jiného specialistu. Téměř tři čtvrtiny respondentů by odborníka zabývajícího se terapií afázie očekávaly v nemocnici a více než polovina by zmíněného specialistu hledala v privátní praxi. Až třetina dotázaných by odborníka intervenujícího u osob s afázií zařadila do oblasti sociálních služeb, což koreluje i s výsledky vyplývajícími z grafu 2 – respondenti považují afázii za narušení objevující se u starších osob, které se mohou z důvodu věku nebo omezené soběstačnosti stát uživateli zařízení sociálních služeb. Pouze nepatrný podíl dotazovaných (8 %) by se obrátil na různé organizace

zabývající se problematikou afázie; přitom neziskový sektor a další organizace v procesu resocializace člověka s afázií sehrávají zcela zásadní roli.

Pozitivní přístup a podpora ze strany rodiny a přátel člověka s afázií je významným přínosem a mnohdy usnadněním průběhu intervence, čehož si bylo v šetření vědomo necelých 70 % respondentů, čtvrtina dotázaných si tento zásadní předpoklad úspěšné terapie neuvědomuje. Jak naznačuje graf 4, vhodný přístup ke komunikaci s afatikem by volila převažující část respondentů obou skupin. Přestože tento obecně akcentovaný přístup k osobám s různými obtížemi, nejen v komunikaci, uvedl poměrně vysoký počet dotázaných, otázkou zůstává, zda by jej uplatňovali v případě setkání s osobou s afázií tváří v tvář. Téměř třetina dotazovaných zástupců laické veřejnosti přiznává, že netuší, jakým způsobem s osobou s afázií komunikovat. V souvislosti s výsledky věnujícími se jedné z nejzásadnějších částí problematiky afázie, tedy příležitosti přístupů k osobám s afázií, je žádoucí význam tématu a jeho osvěty akcentovat.



Graf 4: Přístup ke komunikaci s osobou s afázií

Původním záměrem v rámci vyhodnocení hypotézy H3 byla analýza odpovědí respondentů uvádějících zdravotnické vzdělání a respondentů s jiným než zdravotnickým vzděláním. Poměrně vysoký počet dotazovaných však konstatoval vzdělání v oblasti pedagogických věd, z důvodu možnosti působení logopeda v rezortu školství tak byla v šetření samostatně sledována skupina osob s pedagogickým vzděláním. Výsledky **potvrzují** předpoklad nejvyšší informovanosti o afázii u zdravotnicky vzdělané populace, nejméně úspěšní v odpovědích na otázky vztahující se ke znalosti afázie byli lidé bez zdravotnického vzdělání. Respondenti

s pedagogickým vzděláním vykazovali výsledek téměř srovnatelný s odpověďmi osob ze skupiny zdravotnický vzdělaných, což může souviset s předpokladem komentovaným již u hypotézy H1, tedy s přímou zkušeností s afázií, která nemusí být samozřejmá ani v rámci výkonu zdravotnické profese. Při zodpovídání otázek, které se zabývaly etiologií a symptomatologií afázie, respondenti se zdravotnickým vzděláním například raději volili odpověď *nevím* apod. Míra informovanosti respondentů s dosaženým pedagogickým vzděláním může působit překvapivě, neboť jedno z kritérií při výběru výzkumného vzorku byla absence vzdělání v oboru logopedie

a surdopedie. V rámci studia speciální pedagogiky na pedagogických fakultách však nelze vyloučit kontakt studentů z různých oborů, speciální pedagogika je navíc zahrnuta do studijního plánu většiny pedagogicky orientovaných studijních programů. Právě tento faktor mohl ovlivnit odpovědi pedagogicky vzdělané části respondentů, absolventi (nebo studenti) pedagogických oborů disponují v šetření v některých oblastech problematiky afázie srovnatelnou úrovní informovanosti jako jejich kolegové z některých zdravotnických oborů.

Závěr

Afázie představuje narušení porozumění a produkce řeči získané především následkem cévní mozkové příhody, úrazem či onemocněním mozku a sama o sobě je vážným symptomem komplikujícím návrat člověka do běžného života. Při afázii převládají pocity náhlé změny, funkční a vzhledové odlišnosti, které mohou být umocněny u osob bez dosavadních zdravotních problémů (Novosad, 2011). Ačkoli afázie patří k nejzávažnějším formám narušené komunikační schopnosti, v očích veřejnosti často představuje pojem zcela neznámý (Jura, Bednařík, Filipovičová, Křivánková, 2012).

Cílem šetření bylo poukázat na stav obecného povědomí veřejnosti o afázii.

Výsledky podporují úvahy o:

- › nedostatečné informovanosti o problematice afázie, jejím výskytu, symptomech, přidružených obtížích, souvislostech s dalšími onemocněními;
- › možnostech terapie a základních komunikačních přístupech k osobám s afázií;
- › impulzech k vyhledávání potřebných informací a k oslovení odborníků specializujících se na problematiku afázie vycházejících z osobní zkušenosti a z vůle pomoci člověku blízkému.

Výsledky akcentují:

- › nezbytnost osvěty populace bez zkušenosti s afázií;
- › kontext primární prevence jakožto předpoklad výrazného usnadnění včasného zahájení intervence a následné resocializace;

- › možnost využití dotazníku u respondentů rovněž jako nástroj osvěty a prevence;
- › význam informačního letáku vytvořeného na základě výsledků šetření, který je dostupný online na webových stránkách FN Brno (viz odkaz v seznamu literatury).

Výzkum odhalil některá překvapivá zjištění:

- › nezanedbatelný počet účastníků výzkumu se s pojmem afázie setkal prostřednictvím dotazníku pravděpodobně poprvé;
- › polovina respondentů nedokázala vymezit onemocnění, jehož příznakem se afázie může stát;
- › odpovědi na otázky zjišťující znalost alespoň jednoho dalšího příznaku CMP ukázaly, že někteří dotazovaní jsou si vědomi obecně řečových obtíží osob po CMP, nespojují si je však s termínem afázie či dalšími symptomy, které mohou afázii doprovázet.

Diskuze

Za faktor zkreslující výsledky šetření lze považovat malý vzorek osob s jakoukoliv zkušeností s afázií. Vzhledem ke zvolené metodice výzkumu a počtu participujících respondentů představuje šetření spíše určitou prezentací a deskripcí nedostatečné informovanosti veřejnosti o afázii a může se stát impulzem pro další výzkumy a osvětové akce věnující se sledované problematice. Výsledky šetření mohly být částečně ovlivněny také v důsledku rozložení výzkumného vzorku z hlediska pohlaví a věku. Vyšší zastoupení žen koreluje s genderovou nevyvážeností mezi dotazovaným zdravotnickým personálem, do výsledků se tak

mohly promítat emoční a životní zkušenosti s pohlavím a věkem spojené.

Jako nástroj pro zjišťování informovanosti byl vytvořen vlastní postup závislý na daných otázkách, které nelze označit za vyčerpávající souhrn informací o afázii; použití nástroje umožnilo vyhodnotit obecné povědomí zapojených respondentů, výsledky tak nelze považovat za zcela komplexní. Během vyplňování dotazníků se navíc nabízela možnost zkusení výsledků na základě využití internetu jako zdroje informací při zodpovídání otázek, které se týkají znalostí obecného povědomí o afázii, jejích základních symptomů, souvislostí s dalšími onemocněními, závažnosti následků a možností terapie.

Zcela zásadní podporu v kontextu následné resocializace nacházejí osoby s afázií v rámci různých organizací. Stručným výčtem doplníme, že v České republice jsou vysoce aktivní mimo jiné následující:

- › CEREBRUM – Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin,
- › Sdružení CMP,
- › Ictus,
- › Klub afasie,
- › Spolek ProAfázie,
- › Organizace Afázie v Šumperku,
- › Spolek Znovu s námi,
- › Soukromá klinika Logo s. r. o.,
- › Centrum psychologické péče RHEA,
- › Mezigenerační centrum Julie.

Výsledky šetření vedly k vytvoření elektronické verze letáku dostupných na webových stránkách Neurologické kliniky Fakultní nemocnice Brno, které slouží laické i odborné veřejnosti ke zvyšování povědomí o afázii. Neurologické klinice Fakultní nemocnice Brno a klinické logopedce PhDr. Mileně Košťálové, Ph.D. děkujeme za spolupráci.

Literatura

FILIPOVIČOVÁ, Dagmar a Josef BEDNAŘÍK. Zná naše populace varovné příznaky a rizikové faktory iktu? *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2003; 66/99: 178-182.

HABALOVÁ, Gabriela. *Informovanost veřejnosti o afázii* [online]. Brno: Masarykova univerzita, 2017. Diplomová práce. Vedoucí práce Petr Kopečný. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/s3y1r/>

How many people are aphasia aware? National Aphasia Awareness Survey results. National Aphasia Association [online]. New York, December 2016 [cit. 2017-08-01]. Dostupné z: <https://www.aphasia.org/stories/4198-2/>

Informační leták afázie [online]. FN Brno, Neurologická klinika, pracoviště klinické logopedie, 2017. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/areal-bohunicne/neurologicka-klinika/informacni-letak-afazie/t5794>

JURA, René, Josef BEDNAŘÍK, Dagmar FILIPOVIČOVÁ a Zdeňka KŘIVÁNKOVÁ. *Povědomí veřejnosti o varovných příznacích a rizikových faktorech iktu a jeho vývoj po 10 letech* [online]. Neurologická klinika LF MU a FN Brno, 2012 [cit. 2017-08-01].

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.