JAKOŚĆ ŻYCIA DOROSŁYCH OSÓB Z JĄKANIEM – IMPLIKACJE DLA PRAKTYKI LOGOPEDYCZNEJ

QUALITY OF LIFE OF ADULTS WHO STUTTER – IMPLICATIONS FOR CLINICAL PRACTICE

Klaudia Ścibisz, Lic.¹
dr hab. Katarzyna Węsierska^{2,3}

¹Studentka dwuletnich studiów magisterskich uzupełniających (pedagogika z logopedią), Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Polska

klaudia.scibisz@gmail.com

²Instytut Językoznawstwa, Wydział Humanistyczny, Uniwersytet Śląski w Katowicach, pl. Sejmu Śląskiego, 40-032 Katowice, Polska, + 48 604 776 149

katarzyna.wesierska@us.edu.pl

³Centrum Logopedyczne w Katowicach ul. Koszykowa 11A/1, 40-781 Katowice, Polska

kwesierska@centrumlogopedyczne.com.pl

Klaudia Ścibisz, Lic.

Dr hab. Katarzyna Węsierska

Streszczenie

W artykule omówiono zagadnienie jakości życia w odniesieniu do tzw. chronicznego, czyli utrwalonego jąkania. W celu zilustrowania tego zjawiska zreferowano wyniki badania prowadzonego w ramach studium przypadku 10 dorosłych osób z jąkaniem. Celem badania było rozpoznanie, w jaki sposób jąkanie może wpływać na jakość życia dorosłych osób jękających się. Oprócz zestawienia wyników badań uzyskanych z użyciem kwestionariuszy WHOQOL-BREF i OASES przytoczono również wybrane, skategoryzowane wypowiedzi uczestników na temat ich percepcji jakości życia w związku z jąkaniem uzyskane podczas wywiadów. W podsumowaniu artykułu zaprezentowano praktyczne implikacje dla praktyki logopedycznej w jąkaniu, mające na celu poprawę jakości życia osób jękających się.

Abstract

The article discusses the issue of quality of life in persistent stuttering. In order to illustrate this phenomenon, outcomes of a case study of 10 adult people who stutter were reported. The aim of this study was to recognize how stuttering can affect the quality of life of adults who struggle with the disorder. Results from the WHOQOL-BREF and OASES questionnaires were presented. In addition, selected categorized statements of the study participants on their perception of the quality of life with regards to stuttering gained during interviews were also cited. At the end of the article practical implications for

speech therapy practice in stuttering aiming to improve the quality of life of adult people who stutter were summarized and presented.

Słowa kluczowe

jakość życia, studium przypadku, jąkanie, dorośli, praktyka kliniczna

Keywords

quality of life (QoL), case study, stuttering/stammering, adult, clinical practice

Jakość życia w jąkaniu – wprowadzenie

Jąkanie jest kompleksowym i wielowymiarowym zaburzeniem w komunikowaniu się, które może wywierać negatywny wpływ na różne aspekty życia osoby, która się z nim zmaga (Yairi, Seery, 2015). Jąkanie to nie tylko behawioralne symptomy niepełności w mówieniu, takie jak: powtórzenia dźwięków lub sylab, prologacje dźwięków, bloki czy też objawy napięcia fizycznego, współruchy lub ograniczony kontakt wzrokowy (Bloodstein, Bernstein Ratner, 2008). Na zaburzenie to – oprócz objawów behawioralnych, w tym negatywnych reakcji na niepełności w mowie – składają się także aspekty afektywne i kognitywne – negatywne postawy, przekonania, reakcje, myśli i uczucia, a także próby unikania (Yaruss, Quesal, 2004). Martine Vanryckeghem sugeruje konieczność oglądu tego zaburzenia nie tylko „z zewnątrz” – z perspektywy

diagnosty, czy osób z otoczenia. Jej zdaniem nie mniej istotne jest eksplorowanie zjawiska „od wewnątrz” – odwoływanie się do autoewaluacji dokonywanej przez osobę z jękaniami i uwzględnianie jej opinii, a tym samym rozpoznawanie czynników kognitywnych i emocjonalnych (2018). Podobnie złożonym procesem jest ustalenie celów terapii utrwalonego jękania. Kompleksowe podejście do terapii chronicznego jękania, z jakim mamy do czynienia u starszych dzieci (w wieku szkolnym), młodzieży i dorosłych, obejmuje wiele celów i w związku z tym wymaga wdrażania wieloaspektowego postępowania terapeutycznego. Coraz częściej podkreśla się, że cele terapii poszczególnych pacjentów powinny być ustalane w oparciu o ocenę indywidualnych potrzeb konkretnej osoby i nie powinny ograniczać się wyłącznie do pracy nad poprawą płynności mowy (Coleman, Yaruss, 2014; Tetnowski, 2018; Yaruss, Coleman, Quesal, 2012). Akcentowane jest znaczenie uwzględniania w terapii takich kwestii jak: zwiększenie akceptacji jękania i wspieranie pacjenta w zaakceptowaniu bycia osobą jękającą się, ograniczenie tzw. reakcji wtórnych – minimalizacja reakcji unikania, poprawa umiejętności komunikacyjnych, zwiększenie pewności siebie, budowanie kompetencji w skutecznym radzeniu sobie z jękaniami w codziennych sytuacjach komunikacyjnych. Kluczowym celem terapii jękania powinno być zminimalizowanie negatywnego wpływu jękania na **jakość życia osoby**, która się z nim zmagając (Yaruss, Coleman, Quesal, 2012). Pojęcie jakości życia (ang. *quality of life* – QoL) w przypadku osób jękających się to zagadnienie, które w ostatnich latach jest coraz bardziej intensywnie badane i opisywane w literaturze logopedycznej (Craig, 2010; Craig, Blumgart, Tran, 2009; Franic, Bothe, 2008; Klompas, Ross, 2004; Yaruss, 2010). Jakość życia jest pojęciem wieloznacznym, o charakterze wielodyscyplinarnym i odzwierciedla wiele aspektów ludzkiego funkcjonowania. Jest opisywana jako złożony konstrukt obejmujący kwestie związane z funkcjonowaniem emocjonalnym, psychicznym, fizycznym, a także zadowoleniem z życia i ogólnym samopoczuciem (Patrick, Erickson, 1993). Jakość życia ściśle wiąże się ze zdolnością oraz możliwościami człowieka do zaspokajania swoich potrzeb. Im wyższy jest poziom zaspokajania własnych potrzeb, tym wyższa jest ocena jakości życia. W myśl definicji Światowej Organizacji Zdrowia (*The World Health Organization* – WHO) jakość życia to postrzeganie przez poszczególne osoby

ich pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości, w których żyją, oraz w odniesieniu do ich celów, oczekiwań, norm i obaw (WHOQOL, 1998a). W celu dokonania pełnej oceny jakości życia konieczne jest rozpatrywanie tego zjawiska w kontekstach: kulturowym, społecznym i środowiskowym (WHOQOL, 1998b). Badanie jakości życia wymaga zatem dokonania oceny różnych aspektów tego zjawiska.

Podobnie jest z badaniem jękania – zjawiska, które może wywierać wpływ na różne sfery życia jednostki. Amerykańskie Stowarzyszenie Mowy, Języka i Słuchu (*The American Speech-Language-Hearing Association* – ASHA) zaleca wdrażanie terapii kompleksowej, dopasowanej do indywidualnych potrzeb konkretnego pacjenta, sprofilowanej według modelu ICF – Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*The International Classification of Functioning, Disability and Health*), opracowanego przez Światową Organizację Zdrowia (WHO, 2001; ICF, 2009). Model ten pozwala na dokonywanie holistycznej diagnozy funkcjonowania i niepełnosprawności w związku z jękaniami danej osoby w powiązaniu ze stanem jej zdrowia oraz pełnym określeniem kontekstu osobowego i społecznego. ICF systematyzuje różne aspekty dotyczące stanu zdrowia człowieka – określa jego możliwości i ograniczenia (Węsierska, 2014). Istotne komponenty tego modelu to *funkcjonowanie* odnoszące się do funkcji ciała ludzkiego, *aktywność* i *uczestniczenie* w różnych sytuacjach życiowych jako przeciwstawienie *niepełnosprawności* określającej wszelkie ograniczenia uczestniczenia i upośledzenia funkcjonowania oraz *czynniki środowiskowe*, które mogą być źródłem wsparcia oraz ograniczeń i wyznaczają tło dla wymienionych dziedzin (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013). Zastosowanie tego modelu w praktyce logopedycznej w jękanii wyraźnie wskazuje na kluczowe zadania logopedy w terapii jękania, polegające na podejmowaniu działań „[...] na rzecz poprawy jakości życia poprzez zmniejszenie upośledzenia funkcji i struktur organizmu, ograniczenia aktywności, ograniczenia uczestnictwa i znoszenie barier stworzonych przez czynniki kontekstowe”¹ (ASHA, 2007: 4). Do dyspozycji logopedów zostało stworzone narzędzie OASES (*The Overall*

Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering) pozwalające na wielowymiarową ocenę jękania (Yaruss, Quesal, 2010). Konstrukcja tego testu została oparta na modelu ICF, dzięki czemu możliwe jest dokonanie holistycznego oglądu sytuacji życiowej pacjenta z jękaniami wraz z rozpoznaniem, jak jękanie wpływa na jego życie (Yaruss, 2007; Yaruss, Quesal, 2004; 2006; 2010).

Kompleksowa diagnoza może prowadzić do sprecyzowania celów, które będą dopasowane do konkretnego pacjenta, zgodne z jego indywidualnymi potrzebami i adekwatne do jego możliwości. Tym samym przyczyni się do zaprogramowania skutecznej terapii. Zadaniem logopedy pracującego z osobą z jękaniami jest zatem wdrażanie takiej interwencji terapeutycznej, której celem jest nie tylko usprawnianie płynności mówienia, ale także podejmowanie wszelkich możliwych działań zmierzających do poprawy jakości życia osoby zmagającej się z zaburzeniem płynności mówienia. Celem terapii utrwalonego jękania powinno być przede wszystkim zminimalizowanie wpływu jękania na jakość życia. Zdaniem tzw. podwójnych ekspertów – ludzi jękających się, którzy ponadto zajmują się profesjonalnym wsparciem (logopedów, psychologów, psychoterapeutów) lub też udzielają pomocy pozainstytucjonalnej (liderów ruchu samopomocy dla osób jękających się) – sukces w terapii jękania jest osiągany wówczas, gdy przestaje ono zarządzać życiem osoby jękającej się. Innymi słowy, gdy jękanie nie jest już przeszkodą w realizowaniu planów życiowych, gdy osoba jękająca się mówi to, co chce powiedzieć i ma konkretne sposoby na radzenie sobie z objawami zająknięcia w mowie, z negatywnymi myślami i uczuciami wobec tego zjawiska (Blanchet i in., 2019).

Opis podjętych badań

Metoda

Poniżej przytoczono wyniki badania jakości życia 10 dorosłych osób zmagających się z jękaniami. Badanie zostało przeprowadzone z wykorzystaniem metody studium przypadku (ang. *case study*) (Banaszkiewicz, 2015). Do zebrania informacji pozwalających na opis i analizę poszczególnych przypadków użyto następujących narzędzi badawczych: kwestionariusza WHOQOL-BREF (*The World Health Organization Quality of Life*) (Wołowicka, Jaracz, 2001), niepublikowanej wersji

¹ “[...] improving quality of life by reducing impairments of body function and structures, activity limitations, participation restrictions, and barriers caused by contextual factors” tłum. własne.

roboczej OASES (Yaruss, Quesal, 2010) oraz autorskich arkuszy wywiadu dla dorosłych osób jękających się.

W celu zebrania informacji na temat sytuacji życiowej i terapeutycznej badanych osób wykorzystano także niepublikowany arkusz wywiadu autorstwa Barbary Jeziorczak i Katarzyny Węsierskiej. Arkusz ten składa się z serii pytań obejmujących

takie obszary jak: dane ogólne o osobie badanej, w tym dane dotyczące zdrowia, informacje na temat jękania, także związane z uzyskiwanym wsparciem w tym zakresie. Ponadto w badaniu został użyty autorski kwestionariusz (Klaudii Ścibisz) składający się z 25 pytań otwartych, półotwartych oraz zamkniętych, dotyczących przede wszystkim kwestii związanych z wpływem

jękania na życie klienta i jakością życia tej osoby.

Grupa badawcza

Grupę badawczą stanowiło 10 dorosłych osób jękających się (4 kobiety i 6 mężczyzn), w wieku od 20 do 70 lat. Dane demograficzne badanych zestawiono w tabeli 1.

Płeć (K – kobieta; M – mężczyzna) / numer porządkowy	Wiek w latach	Wykształcenie: W – wyższe Ś – średnie	Wykonywany zawód	Udział w (tak + / nie –):	
				terapii	grupie samopomocy dla osób jękających się
M1	69	W	emeryt	+	+
K2	31	W	pracownik biurowy	+	+
M3	70	W	emeryt, lider ruchu samopomocy	+	+
K4	31	W	pracownik biurowy, liderka ruchu samopomocy	+	+
M5	30	Ś	operator linii produkcyjnej	–	–
M6	46	Ś	mechanik	+	+
M7	54	W	pracownik biurowy	+	+
K8	47	W	logopeda, liderka ruchu samopomocy	+	+
M9	32	W	młodszy księgowy	+	+
K10	20	Ś	studentka	+	–

Tabela 1: Zestawienie danych demograficznych badanych; n = 10

Uzyskane wyniki

Poniżej zaprezentowano wyniki uzyskane w badaniu kwestionariuszem WHOQOL-BREF, który służy ocenie

psychometrycznej jakości życia jednostki i składa się z czterech działów: (1) dziedzina fizyczna, (2) dziedzina psychologiczna, (3) relacje społeczne, (4) środowisko.

Punktacja dziedzin ma pozytywny kierunek, co oznacza, że im wyższy wynik (im więcej punktów uzyskano w danej dziedzinie), tym lepsza jest ocena jakości życia.

Wykres 1: **Ocena jakości życia – wyniki WHOQOL-BREF (n = 10)**

W celu dokonania bardziej szczegółowej oceny jakości życia w związku z jękaniem użyto testu logopedycznego OASES (Yaruss, Quesal, 2010). Poszczególne sekcje OASES są bezpośrednio powiązane z komponentami modelu ICF. Sekcja I (Informacje ogólne) zbiera informacje o postrzeganiu przez badanego swoich ograniczeń wynikających z jękania. Sekcja II (Twoje reakcje na jękanie) jest bezpośrednio powiązana ze sferami

afektywną, behawioralną i kognitywną ICF. Sekcja III (Komunikacja w sytuacjach codziennych) zbiera informacje o komunikacji funkcjonalnej oraz zdolności do wykonywania codziennych aktywności w określonych warunkach, a sekcja IV (Jakość życia) – o ograniczeniach w uczestnictwie badanego w różnych codziennych sytuacjach. Ponieważ każda sekcja bada inny aspekt całościowego zaburzenia płynności mowy, możliwe jest analizowanie

każdej sekcji osobno, by uzyskać pogłębione zrozumienie indywidualnego doświadczenia jękania. Każde pytanie tego kwestionariusza oceniane jest na 5-punktowej skali Likerta. Odpowiedzi są sumowane i pozwalają na wskazanie wskaźnika wpływu – od łagodnego do ciężkiego (tabela 2). Punktacja może być zakończona dla całego testu, a także dla każdej z czterech sekcji indywidualnie.

Wskaźnik wpływu	Wynik wpływu
Łagodny	1,00–1,49
Łagodny do umiarkowanego	1,50–2,24
Umiarkowany	2,25–2,99
Umiarkowany do ciężkiego	3,00–3,74
Ciężki	3,75–5,00

Tabela 2: **Interpretacja wyników testu OASES (Yaruss, Quesal, 2010)**

Wykres 2: **Ocena jakości życia w związku z jękanieniem – wyniki OASES; n = 10**

Analizując wyniki badania respondentów uzyskane w obu testach – WHOQOL-BREF i OASES – zwrócono uwagę na brak wyraźnych zależności pomiędzy subiektywną oceną ciężkości objawów jękania a percepcją jakości życia w opiniach respondentów.

Jakość życia w związku z jękanieniem – wypowiedzi respondentów

Podczas przeprowadzania wywiadów z respondentami na temat ich percepcji jakości życia w związku z doświadczaniem jękania zgromadzono obszerny materiał.

Wszystkie zebrane wypowiedzi zostały spisane, a następnie poddane analizie jakościowej. Tabela 3 prezentuje przykładowe wypowiedzi respondentów odnoszące się do różnych kategorii tematycznych – obszarów życia badanych.

Wpływ jąkania na różne aspekty życia – wybrane kategorie tematyczne:

Przykładowe wypowiedzi /kody uczestników

Funkcjonowanie w szkole, wybór zawodu

„Wydaje mi się, że najwięcej takich problemów z relacją z rówieśnikami miałam w szkole podstawowej. Ten czas wspominam z dość dużym dyskomfortem i z takim poczuciem niesprawiedliwości, że system (mimo że logopeda zawsze był w szkole) i stosunek nauczycieli do dzieci z jąkaniem nie był taki, jak powinien być i działo się wiele takich niesprawiedliwych rzeczy.[...] Bardzo lubiłam historię, ale tylko do momentu, gdy w piątej klasie nauczycielka wywołała mnie na środek klasy i kazała mi recytować hymn polski na ocenę, wszystkie cztery zwrotki. Zaczęłam się wtedy tak potwornie jąkać. Pamiętam ten śmiech całej klasy i nauczycielki oraz jakieś tam docinki. W końcu nauczycielka machnęła na mnie ręką”. K2

„To był najstraszniejszy czas w moim życiu, te cztery lata liceum, z powodu jąkania. Nie miał mi kto pomóc i w zasadzie już pod koniec zaczęły się u mnie problemy psychosomatyczne z tego powodu”. K8

„Po skończeniu siódmej klasy chciałem pójść do wymarzonej szkoły średniej, to było technikum i tam trzeba było na egzaminie wstępnym powiedzieć wiersz. I to był powód, przez który nie dostałem się do tej szkoły. Komisja skupiła się na ocenie mojej mowy, a mówiłem fatalnie, bo bardzo się jąkałem. Potem zdawałem do liceum ogólnokształcącego, w którym był tylko egzamin pisemny i tam się dostałem”. M1

„Jąkanie miało decydujący wpływ, bo gdyby nie ono, to poszedłbym do zupełnie innej szkoły. Wyboru szkoły dokonywałem jednak z pomocą rodziców, dlatego kierowałem się moim jąkaniem, wybierałem z myślą o zawodzie, w którym nie będę musiał dużo mówić. To o to chodziło, ale ja jestem raczej humanistą, a humaniści zazwyczaj posługują się mową. Tymczasem poddałem się bezwzględnie argumentom rodziców, bo też sobie zdawałem sprawę, że osobie jękającej się będzie ciężko pracować np. jako nauczyciel czy dziennikarz”. M7

Jakość komunikacji interpersonalnej, relacje społeczne i rozwój osobisty

„Jeśli mówi mi się łatwiej, wtedy mam większą gotowość i przez to też jest we mnie większa energia i jestem bardziej otwarty na ludzi. Jeśli natomiast mam gorszy dzień, to bardziej się wycofuję.[...] Czasami są to dla mnie bardzo stresujące sytuacje, aczkolwiek muszę się z tym mierzyć”. M5

„Kiedy byłam młodsza, to miałam bardzo wiele nieprzyjemnych rozmów, zwłaszcza przez telefon, np. ktoś mówił mi: *mów szybciej, nie mam czasu z tobą rozmawiać, spręż się, przestań się jąkać*. Wiadomo, że przynosiło to odwrotny skutek”. K2

„Jąkanie nie wpływa dobrze na takie rzeczy jak zarządzanie ludźmi, kiedy jest potrzeba, żeby powiedzieć coś głośno z taką wewnętrzną siłą. Dlatego też ja bardzo źle się czuję, gdy muszę wziąć odpowiedzialność za grupę. Jest to spowodowane tym, że nie mam zaufania, że poradzę sobie z takimi sprawami. Obawiam się, że to jąkanie weźmie górę i nie powiem nic”. K4

„Jestem członkiem towarzystwa astronomicznego i marzę o tym, żeby wygłosić tam taki krótki wykład, ale mam tremę i nie potrafię się przemóc, żeby to zrobić”. M1

<p>Relacje rodzinne</p>	<p>„Żona uważa, że powinienem starać się, by mówić lepiej. Czuję też taką presję ze strony wnuków co do mojej mowy. Czasami pytają mnie: <i>Dziadek, a czemu Ty mówisz tak niewyraźnie?</i> Wtedy tłumaczę im, że mam taką cechę mowy. Był taki czas, że mój najstarszy wnuk powiedział mojej córce, że woli rozmawiać ze mną na żywo niż przez telefon, bo wtedy nie wszystko rozumie. A ja wtedy starałem się mówić jeszcze lepiej, ale mi to nie wychodziło. Czasem żona wyręcza mnie w mówieniu, ale ja wtedy jej mówię, żeby mi pozwoliła dokończyć to, co chcę powiedzieć, bo mówienie za mnie mi nie pomaga”. M1</p> <p>„Po turnusie logopedycznym oczekiwania ojca i babci były takie, że ja miałam wrócić wyleczona z jąkania, ale niestety tak się nie stało. W nich chyba jest jakieś takie wrażenie, że nie chciałam się poddawać terapii. Nasze wizje co do mojego jąkania zawsze bardzo się rozmijały, bo np. moja babcia twierdzi, że ja nie mogę być szczęśliwa, będąc osobą jąkającą się”. K2</p> <p>„Tata unikał tematu jąkania, a mama z kolei zawsze mówiła za mnie i za mojego jąkającego się brata, np. kiedy zadawano nam pytania o szkołę, to mama zawsze odpowiadała za nas. Teraz wiem, że mama uznawała to za taką strategię pomocową, żebyśmy nie musieli się męczyć, ale dla mnie to było bardzo negatywne, bo jeszcze bardziej się zamykałam w sobie. Takie sytuacje bardzo zapadają w pamięć i później trzeba poświęcić bardzo dużo czasu, żeby to odkręcić”. K4</p> <p>„Mój tata też się jąka, więc on zawsze mnie motywował do uczestniczenia w różnych interakcjach społecznych, w których musiałam coś zrobić. Tym niemniej mój tata nie jest zbyt dobrze uświadomiony, jeśli chodzi o jąkanie – dla niego jedyną metodą radzenia sobie z jąkaniem jest zamiana słów i tego typu rzeczy, które mnie zawsze odrzucały same w sobie i jakoś nie byłam w stanie z nich korzystać. Z kolei moja mama starała się mnie poprawiać, martwiła się o mnie i starała się mi pomóc. Chciała dobrze, bo jak byłam mała, to miałam naprawdę potężne bloki, problemy z komunikacją. Rozumiem to, że ona była przerażona. Potem moja mama zmieniła nastawienie, między innymi przez terapię, na którą chodziliśmy razem – dzięki temu teraz jest mi znacznie łatwiej mówić, bo już nie ma z jej strony tego ciągłego ponagłania. Mama teraz już wie, że ta jej troska mi w ogóle nie pomagała. W końcu się dogadałyśmy”. K10</p>
<p>Funkcjonowanie emocjonalne i kondycja psychiczna</p>	<p>„W przeszłości jąkanie miało bardzo duży wpływ na moją samoocenę. Przez jąkanie była ona bardzo niska, dlatego próbowałam to moje jąkanie ukrywać”. M3</p> <p>„Czasami miewam stany podobne do depresji. To nie trwa długo, bo już potrafię to przepracować w sobie, ale potrzebuję do tego kilku dni. Ogólnie moja kondycja psychiczna jest już dobra, bo pod wpływem doświadczeń jestem w stanie sobie ją obserwować i regulować, ale to też wymaga czasu”. K4</p> <p>„W tej chwili już nie, ale wcześniej wpływało. Człowiek jąkający się ma w sobie ciągle taki lęk jak na przykład ludzie podczas egzaminów na studiach. Jąkanie wpływało na mnie silnie w różnych sytuacjach, a podczas okresu dorastania nie czułem się dobrze sam ze sobą. Nie czułem się też dobrze w towarzystwie innych, nie byłem taki przebojowy jak moi rówieśnicy”. M6</p> <p>„Jąkanie to ciągły stres, to wiąże się też ze wstydem, to bardzo utrudnia życie, a u mnie się to nałożyło jeszcze na inne rzeczy”. M7</p>

Udział w terapii i pozainstytucjonalnych formach wsparcia (ruchu samopomocy dla osób jękających się)

„Jestem członkiem *Klubu ludzi mówiących* (działającej na miejscowym uniwersytecie grupy terapeutyczno-samopomocowej dla osób jękających się), także logopedia i temat ludzi jękających się jest mi bliski. Te zainteresowania ukształtowały się właśnie dzięki jękaniu”. M1

„Uczestniczyłem w wielu terapiach. Były to terapie bardziej psychologiczne, były też takie bardziej usprawniające płynność mowy, była modyfikacja jękania. Każda z nich w taki czy inny sposób zmieniała mnie i moje podejście do samego siebie, ale dla mnie najważniejsza była nie tyle terapia, co aktywność w ruchu samopomocy dla osób jękających się. To była dla mnie najlepsza terapia.

Udział w działalności ruchu samopomocy powoduje, że lepiej się żyje z jękaniem i człowiek zaczyna podchodzić do siebie o wiele lepiej niż wcześniej. To miało na mnie największy wpływ. Dzięki temu zaczął się u mnie taki proces, że jękanie zaczęło stawać się czymś, co wolno robić. Zrozumiałem, że wolno mi się jękać, bo na ogół jękający się człowiek wie, że jękanie nie jest takie dobre i lepiej się nie jękać, a w ramach ruchu samopomocy dzieje odwrotnie”. M3

„Udział w spotkaniach ruchu samopomocy daje możliwość wypowiedzenia się na forum, czyli jakiejś tam walki z naszymi lękami i wtedy jękanie staje się mniej straszne i później w życiu jest łatwiej wypowiadać się wśród nieznanymi osobami. Poznaje się też fajnych ludzi, można na swoim przykładzie zachęcić kogoś do terapii, jakoś wesprzeć. Wiele razy udało mi się w jakimś stopniu komuś pomóc. Człowiek przez ten udział w terapii i te wszystkie spotkania staje się inny, bardziej wrażliwy, ma w sobie więcej empatii dla innych”. M6

„Od bardzo dawna działałam w ruchu samopomocowym dla osób jękających się. Pierwszy raz na ogólnopolskim zjeździe dla osób jękających się byłam, gdy miałam 18 lat. To był moment przełomowy dla mnie. Wtedy po raz pierwszy w życiu spotkałam inne osoby, które przeżywały to samo i to było dla mnie coś niesamowitego oraz ulga. Potem jeździłam na wszystkie zjazdy jako uczestniczka, a po ukończeniu studiów logopedycznych zaczęłam w nich brać udział jako współorganizatorka. Moim zdaniem ta działalność samopomocowa w wieku, gdy miałam 18 lat, pomogła mi przeżyć te najtrudniejsze chwile w związku z moim jękaniem – najpierw sama korzystałam z tego wsparcia, a następnie starałam się to przekazać dalej. Teraz prowadzę spotkania *Klubu J* w moim mieście”. K8

„Uczestnictwo w terapiach w okresie od 14. do 18. roku życia pozwoliło mi zaakceptować jękanie. To był dla mnie bardzo duży krok. Poznałam metody, dzięki którym mogę sobie radzić z jękaniem. To pozwoliło mi zaakceptować siebie i osobiście uważam, że nie byłabym tym samym człowiekiem, gdyby nie czas terapii z logopedą. To było na tyle istotną częścią mojego życia i miało na tyle duży wpływ na mnie, że mogłam się uaktywnić społecznie i poprawiło mój stan psychiczny, takie samopoczucie. Myślę, że gdyby nie ta terapia, to byłabym teraz w zupełnie innym miejscu”. K10

Tabela 3: *Jękanie a jakość życia – zestawienie wybranych wypowiedzi respondentów*

Wnioski

Większość respondentów przyznała, że ich zdaniem jękanie wywierało negatywny wpływ na funkcjonowanie w szkole, relacje z nauczycielami i rówieśnikami, a czasem pośrednio na wybór kariery zawodowej. I choć respondenci raczej nie zauważali, że jękanie ograniczało ich zdolności do budowania relacji czy kompetencji interpersonalnych, to jednak podkreślali, że często spotykali się z negatywnymi reakcjami na doświadczane trudności w komunikowaniu się. Wiele sondowanych osób przyznało, że terapie logopedyczne, w których uczestniczyli, nie były dla nich pozytywnym doświadczeniem. Ci natomiast z respondentów, którzy w ramach odbytych terapii czy aktywności podejmowanej w ruchu samopomocy dla osób jękających się mieli możliwość przepracowania nie tylko behawioralnych, ale także kognitywnych i emocjonalnych aspektów jękania,

wskazywali na pozytywne konsekwencje takich oddziaływań dla poprawy jakości życia. Większość respondentów uznała, że jękanie nie wywarło bezpośredniego negatywnego wpływu na ich relacje rodzinne, jednak zarazem podkreślali destruktywny wpływ zaburzenia na jakość samooceny i obraz samego siebie, a także częste doświadczenie negatywnych emocji z powodu jękania. Wypowiedzi respondentów wskazują, że wyższa świadomość badanych w związku z jękaniem czy różnorodność uzyskiwanego wsparcia, a także aktywne uczestnictwo w ruchu samopomocy korzystnie wpływają na ich indywidualną ocenę jakości życia.

Implikacje dla praktyki logopedycznej

W tradycyjnym podejściu do terapii jękania skupiano się na niwelowaniu objawów

niepłynności w mowie, jednak coraz częściej podkreśla się nieskuteczność takich form interwencji. Jękanie to coś więcej niż tylko objawy zająknięcia w mowie. Codzienne doświadczenia osoby, która zmaga się z tym zaburzeniem, mogą znacząco wpływać na wszystkie sfery jej życia. Ponieważ jękanie może znacząco obniżać jakość życia, ważne jest, by już na etapie diagnozy rozpoznać tę kwestię. Diagnoza jękania powinna być zatem procesem kompleksowym, w którym eksplorowane są wszystkie aspekty tego złożonego zjawiska. Co więcej, w procesie diagnozy pacjent musi znajdować się na równorzędnej terapii pozycji – jako ekspert w zakresie własnego jękania. Logopeda powinien być świadomy, że nie jest w stanie w pełni zdiagnozować tego zjawiska oraz odpowiednio zaprogramować i skutecznie prowadzić terapii, jeśli nie zbuduje partnerskiej relacji terapeutycznej. Taka relacja

logopedy z pacjentem powinna opierać się na wzajemnym szacunku i zaufaniu (Botterill, 2011). Cele pacjenta i jego poglądy muszą zostać uwzględnione od samego początku procesu interwencji logopedycznej w jękananiu. Ocena jakości życia w jękananiu, a następnie uwzględnianie w programowaniu terapii kwestii poprawy jakości życia – jako nadrzędnego celu terapii logopedycznej – powinny być najważniejszą powinnością logopedy.

W związku z tym można sformułować następujące zalecenia dotyczące wdrażania interwencji logopedycznej w jękananiu chronicznym:

- diagnoza i terapia jękanania powinny być oparte na modelu WHO-ICF (*The International Classification of Functioning, Disability, and Health*) i założeniach praktyki logopedycznej opartej na dowodach (ang. *evidence-based practice* – EBP),
- cele terapii powinny uwzględniać dostarczanie wiedzy o komunikowaniu się i jękananiu, odczulanie na jękanie – przepracowywanie negatywnych reakcji, negatywnych przekonań z tym związanych, także w środowisku pacjenta (rodzina, szkoła, środowisko zawodowe),

- forma terapii powinna być dobierana wspólnie z pacjentem i dopasowywana do jego indywidualnych preferencji, zgodna z jego możliwościami – wdrażana, o ile to możliwe, we współpracy ze środowiskiem szkolnym, z udziałem rodziców, rodzeństwa (dotyczy dzieci i młodzieży), partnerów;
- w przypadku dzieci starszych i młodzieży wskazane jest podejmowanie działań mających na celu przygotowanie ich do radzenia sobie z mobbingiem szkolnym, którego mogą doświadczać z powodu jękanania (w tym organizowanie warsztatów edukacyjnych dla nauczycieli i kolegów z klasy),
- w zależności od potrzeb konkretnej osoby w terapii można wykorzystywać różne podejścia: kształtowanie płynności mówienia, tzw. mówienie bardziej płynne, lub modyfikację jękanania, tzw. jękanie bardziej płynne, lub kombinację obu podejść; możliwe jest również wykorzystanie elementów wybranych podejść psychoterapeutycznych, takich jak: Terapia Uważności (ang. *mindfulness*), Terapia Akceptacji i Zaangażowania – ACT (*Acceptance and Commitment Therapy*), Terapia Kognitywno-Behawioralna – CBT (*Cognitive Behavioral Therapy*) czy Terapia Krótkoterminowa Skoncentrowana na Rozwiązaniu – SFBT (*Solution-Focused Brief Therapy*),

- cele terapii powinny być stale ewaluowane i dopasowywane do bieżących potrzeb pacjenta,
- wysoce rekomendowane jest włącznie pacjenta do działań podejmowanych w ramach ruchu samopomocy dla osób jękaących się lub wykorzystanie form terapii grupowej (w przypadku dzieci),
- wskazane jest motywowanie pacjenta i jego środowiska do podejmowania działań na rzecz zmiany postaw społecznych wobec jękanania – promowanie akceptacji i otwartości wobec tego zaburzenia w otoczeniu osoby jękaącej się (Langevin, Prasad, 2012; Leahy, O'Dwyer, Ryan, 2012; Plexico, Manning, Levitt, 2009a, 2009b; Yaruss, 2010; Yaruss, Coleman, Quesal, 2002).

Kompleksowość jękanania i potencjalny destrukcyjny wpływ zaburzenia na niemal wszystkie sfery życia powodują, że zrewidowania wymaga tradycyjne podejście do terapii. Wykorzystanie modelu ICF, a także założeń praktyki opartej na dowodach, zarówno w diagnozowaniu, jak i na etapie programowania oraz wdrażania interwencji terapeutycznej w jękananiu, pozwala lepiej sprostać wyzwaniom związanym ze złożonością tego zaburzenia płynności mowy.

Literatura

- ASHA, (2007). *Scope of practice in speech-language pathology ad hoc committee on the scope of practice in speech-language pathology*. Online: <http://www.asha.org/uploadedFiles/SP201600343.pdf>
- BANASZKIEWICZ, A. Studium przypadku (case study) jako metoda badań logopedycznych. W: (red.) S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray, *Metodologia badań logopedycznych z perspektywy teorii i praktyki*, Gdańsk: Harmonia Universalis, 2015, s. 364–380.
- BLANCHET, P., BORON, A., CHMIELEWSKI, G., EVERARD, R., HAASE, T., GŁADOSZ, Z., JANKOWSKA-SZAFARSKA, L., RAVID, B., ST. LOUIS, K. O., WĘSIERSKA, K. Sukces w terapii jękanania – czym jest i jak go osiągnąć – opinie „podwójnych” ekspertów. W: K. Węsierska, M. Witkowski (red.), *Zaburzenia płynności mowy – teoria i praktyka*. T. 2, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, 2019, s. 13–31.
- BLOODSTEIN, O., BERNSTEIN RATNER, N. *A handbook on stuttering (6th ed.)*. Clifton Park, NY: Thomson/Delmar Learning, 2008.
- BOTTERILL, W. Developing the therapeutic relationship: From ‘expert’ professional to ‘expert’ person who stutters. *Journal of Fluency Disorders*, 2011, nr 36(3), s. 158–173.
- COLEMAN, C., YARUSS, J. S. A comprehensive view of stuttering: Implications for assessment and treatment. *SIG 16 Perspectives on School-Based Issues*, 2014, nr 15(2), s. 75–80.
- CRAIG, A. The association between quality of life and stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 2010, nr 35(3), s. 159–160.
- CRAIG, A., BLUMGART, E., TRAN, Y. The impact of stuttering on the quality of life of adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 2009, nr 34(2), s. 61–71.
- FRANIC, D. M., BOTHE, A. K. Psychometric evaluation of condition-specific instruments used to assess health-related quality of life, attitudes, and related constructs in stuttering. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 2008, nr 17(1), s. 60–80.

- ICF. *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia*. Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2009.
- KLOMPAS, M., ROSS, E. Life experiences of people who stutter, and the perceived impact of stuttering on quality of life: Personal accounts of South African individuals. *Journal of Fluency Disorders*, 2004, nr 29(4), s. 275–305.
- LANGEVIN, M., PRASAD, N. N. A stuttering education and bullying awareness and prevention resource: A feasibility study. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 2012, 43(3), s. 344–358.
- LEAHY, M. M., O'DWYER, M., RYAN, F. Witnessing stories: Definitional ceremonies in narrative therapy with adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 2012, nr 37(4), s. 234–241.
- PATRICK, D., ERICKSON, P. *Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation*. New York: Oxford University Press, 1993.
- PLEXICO, L.W., MANNING, W. H., LEVITT, H. Coping responses by adults who stutter: Part I. Protecting the self and others. *Journal of Fluency Disorders*, 2009a, nr 34(2), s. 87–107.
- PLEXICO, L. W., MANNING, W. H., LEVITT, H. Coping responses by adults who stutter: Part II. Approaching the problem and achieving agency. *Journal of Fluency Disorders*, 2009a, nr 34(2), s. 108–126.
- TETNOWSKI J. Foreword. W: (eds.) B. J. Amster, E. R. Klein. *More than fluency. The social, emotional, and cognitive dimensions of stuttering* (p. vii–xi). San Diego: Plural Publishing, 2018.
- The WHOQOL Group, The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, 1998a, nr 46(12), s. 1569–1585.
- The WHOQOL Group. *WHOQOL User Manual*. Geneva: World Health Organisation, 1998b.
- VANRYCKEGHEM, M. *Wielowymiarowa, oparta na dowodach diagnoza prowadząca do wielopłaszczyznowej terapii jękania*. W: (red.) K. Węsierska, K. Gawel, *Zaburzenia płynności mowy*, Gdańsk: Harmonia Universalis, 2018, s. 30–43.
- WĘSIERSKA, K. *Zastosowanie modelu ICF w diagnozowaniu jękania*. Poster zaprezentowany podczas Międzynarodowej Konferencji Logopedycznej „Zaburzenia płynności mowy – teoria i praktyka”, Katowice, 2014, wrzesień. Online: www.konferencja-zpm.us.edu.pl
- WHO, *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organisation, 2001.
- WILMOWSKA-PIETRUSZYŃSKA, A., BILSKI, D. *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. Niepełnosprawność. Zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 2013, nr 2(7), s. 5–20.
- WOŁOWICKA, L., JARACZ, K. *Polska wersja WHOQOL – WHOQOL 100 i WHOQOL BREF*. W: (red.) L. Wołowicka, *Jakość życia w naukach medycznych*, Poznań: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Medycznej w Poznaniu, 2001, s. 235–295.
- YAIRI, E., SEERY, C. *Stuttering: Foundations and Clinical Applications*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, 2015.
- YARUSS, J. S. Application of the ICF in fluency disorders. *Seminars in Speech and Language*, 2007, nr 28(4), s. 312–322.
- YARUSS, J. S. Assessing quality of life in stuttering treatments outcome research. *Journal of Fluency Disorders*, 2010, nr 35(3), s. 190–202.
- YARUSS, J. S., COLEMAN, C. E., QUESAL, R. W. Stuttering in school-age children: A comprehensive approach to treatment. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 2012, nr 43(4), s. 536–548.
- YARUSS, J. S., QUESAL, R.W. Stuttering and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): An update. *Journal of Communication Disorders*, 2004, nr 37(1), s. 35–52.
- YARUSS, J. S., QUESAL, R. W. Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES): Documenting multiple outcomes in stuttering treatment. *Journal of Fluency Disorders*, 2006, nr 31(2), s. 90–115.
- YARUSS, J. S., QUESAL, R. W. *Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES)*. Bloomington, MN: Pearson Assessments, 2010.