

KVALITA ŽIVOTA KOKTAVÝCH – IMPLIKACE PRO KLINICKOU PRAXI

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

Český překlad: Mgr. Renata Mrozková



Klaudia Ścibisz, Lic.



Dr hab. Katarzyna Węsierska

Abstrakt

V článku se věnujeme tématu kvality života u pacientů s chronickou koktavostí. Abychom doložili tento jev, uvedli jsme výsledky průzkumu 10 dospělých osob s koktavostí. Cílem výzkumu bylo zjištění vlivu koktavosti na kvalitu života. Kromě výsledků z dotazníků WHOQOL-BREF a OASS byly uvedeny vybrané odpovědi respondentů, které se týkaly kvality života dotazovaných, získané během rozhovoru. V závěru byly nabídnuty praktické implikace, které by měly zlepšit kvalitu života koktavých.

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.

Klíčová slova

kvalita života, případová studie, koktavost, dospělý, klinická praxe

Keywords

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

Kvalita života koktavých – úvod

Koktavost je komplexní porucha komunikace, jež může mít negativní dopad na různé aspekty života osoby, která se s ní potýká (Yairi, Seery, 2015). Koktavost není jen projevem chování plynoucím z neplynulosti řeči, jako jsou repetice zvuků nebo slabik, prodlužování hlásek, bloky nebo známky fyzického napětí, souhyby nebo omezený oční kontakt (Bloodstein, Bernstein Ratner, 2008).

Tato porucha – kromě symptomů v chování, včetně negativních reakcí na neplynulosti – zahrnuje také to, co potenciální posluchač obtížně vnímá.

Jedná se o afektivní a kognitivní aspekty koktání – negativní postoje, přesvědčení, reakce, myšlenky a pocity, stejně jako vyhýbavé chování (Yaruss, Quesal, 2004).

Martine Vanryckeghem naznačuje, že je třeba na tuto poruchu pohlížet nejen „zvenčí“ – z pohledu terapeuta nebo osob z okolí koktavého člověka, kdy hodnotíme a vnímáme pouze behaviorální projevy koktání.

Podle tohoto vědce není o nic méně důležité prozkoumat jev „zevnitř“ – s odkazem na autoevaluaci pacienta a zohlednění jeho názoru v procesu terapie. Je třeba rozpoznat i kognitivní a emoční faktory (2018). Podobně složitý proces má stanovit cíle terapie pro perzistentní (chronickou) koktavost. Komplexní přístup k léčbě koktavosti, se kterým se setkáváme u starších dětí (ve školním věku), adolescentů a dospělých, má mnoho cílů, a proto vyžaduje provedení multispektrálního terapeutického vedení. Stále více se zdůrazňuje, že cíle terapie pro jednotlivé pacienty by měly být stanoveny na základě posouzení individuálních potřeb konkrétní osoby a neměly by být omezeny na logopedickou terapii spočívající ve zlepšení plynulosti řeči (Coleman, Yaruss, 2014; Tetnowski, 2018; Yaruss, Coleman, Quesal, 2012).

Důležité je začlenění takových otázek, jako jsou: akceptace neplynulosti, podpora pacienta ve smíření se s koktavostí, redukce tzv. sekundárních reakcí – minimalizace únikového jednání, zlepšování komunikačních dovedností, zvyšování sebevědomí, budování kompetencí pro efektivní řešení každodenních komunikačních situací. Klíčovým cílem terapie koktavosti by měla být minimalizace negativních dopadů koktavosti na **kvalitu života osoby**, která se s ní potýká (Yaruss, Coleman, Quesal, 2012).

Koncept kvality života (ang. *quality of life* – QoL) pro lidi, kteří koktají, je problematika, která byla v posledních letech v literatuře stále intenzivněji studována a popisována (Craig, 2010; Craig, Blumgart, Tran, 2009; Franic, Bothe, 2008; Klompas, Ross, 2004; Yaruss, 2010). Kvalita života je mnohoznačný, multidisciplinární koncept a odráží mnoho aspektů fungování člověka.

Koncept je popisován jako komplexní konstrukt zahrnující otázky spojené s emocionálním, mentálním, fyzickým fungováním a životní/celkovou spokojeností (Patrick, Erickson, 1993). Kvalita života úzce souvisí se schopností a možnostmi člověka vyhovět svým potřebám. Čím vyšší je úroveň uspokojování vlastních potřeb, tím vyšší je kvalita života. Podle definice Světové zdravotnické organizace (*The World Health Organization* – WHO) je kvalita života dána vnímáním postavení jedince v životě v kontextu kulturních a hodnotových systémů, v nichž žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám (WHOQOL, 1998a). Definice WHO zdůrazňuje, že kvalita života by neměla být úzce srovnávána s pojmy, jako je zdraví, životní styl nebo spokojenost se životem, mentální či duševní pohoda. Aby bylo možné plně posoudit

kvalitu života, je nutné tento jev zvážit v kulturním, sociálním a environmentálním kontextu (WHOQOL, 1998b). Proto studium kvality života vyžaduje posouzení jednotlivých aspektů tohoto jevu.

Stejně je to se studiem koktavosti – jevu, který může ovlivnit různé oblasti života jednotlivce. Americká asociace pro řeč, jazyk a sluch (*The American Speech-Language-Hearing Association* – ASHA) doporučuje zavádět komplexní terapii přizpůsobenou individuálním potřebám konkrétního pacienta a profilovanou podle modelu ICF (*The International Classification of Functioning, Disability and Health*), který byl vyvinut Světovou zdravotnickou organizací (WHO, 2001; ICF, 2009). Tento model umožňuje provedení holistické diagnostiky funkce a míry postižení v souvislosti s koktavostí daného jedince, ale také v souvislosti s jeho zdravotním stavem a zhodnocením osobních a společenských vztahů pacienta.

ICF systematizuje různé aspekty lidského zdraví – definuje jeho možnosti a omezení (Węsierska, 2014). Důležitou součástí tohoto modelu je *fungování* lidského organismu, *aktivita* jedince a jeho *zapojení* do různých životních situací jako opozice vůči *postižení*, které definuje všechna omezení a funkční poruchy, jakož i *faktory prostředí*, které mohou být zdrojem podpory nebo omezení a vytvářejí *zázemí* pro tyto oblasti (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013). Použití tohoto modelu v logopedické praxi jasně naznačuje klíčové úkoly logopedů v terapii koktavosti spočívající v provádění jednotlivých kroků „[...] ke zlepšení kvality života snížením postižení tělesných funkcí a struktur, snížením omezení aktivity a odstraněním bariér a omezení vytvořených zevními faktory“¹ (ASHA, 2007: 4). Byl vytvořen diagnostický nástroj OASES (*The Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering*), který umožňuje komplexní hodnocení koktavosti (Yaruss, Quesal, 2010). Návrh tohoto testu byl založen na modelu ICF, díky němuž je možné vytvořit si komplexní náhled na životní situaci pacienta s koktavostí spolu s diagnostikou míry ovlivnění života koktavostí (Yaruss, 2007; Yaruss, Quesal, 2004; 2006; 2010).

Komplexní diagnostika může vést k definování cílů, které budou přizpůsobeny jednotlivému pacientovi v souladu s jeho individuálními potřebami a přiměřeně

jeho schopnostem. Přispěje tak k programování účinné terapie. Úkolem logopeda, který pracuje s osobou s koktavostí, je realizace takové terapie, jejímž cílem je nejen zlepšit plynulost projevu, ale pokusit se o maximální zlepšení kvality života osoby s poruchou řeči. Cílem dlouhodobé terapie by měla být minimalizace dopadů koktavosti na kvalitu života.

Podle tzv. dvojitých expertů, tj. těch, kteří koktají a zároveň se zabývají profesionální podporou (logopedi, psychologové, psychoterapeuti) nebo poskytují neinstituční pomoc (v rámci svépomocného hnutí pro koktavé), se úspěchu v terapii dosáhne, když klient/pacient přestane žít život koktavého. Jinými slovy: když koktání již není překážkou v uskutečňování životních plánů, když koktavý říká, co chce říct, a má konkrétní metody, jak se vypořádat s příznaky koktavosti v projevu i s negativními myšlenkami a pocity vůči těmto potížím (Blanchet et al., 2019).

Popis provedeného výzkumu

Metoda

Níže jsou uvedeny výsledky studie kvality života 10 dospělých s koktavostí. Studie byla provedena pomocí metody případové studie (Banaszkiewicz, 2015). Ke shromáždění informací umožňujících popis a analýzu jednotlivých případů byly použity následující výzkumné nástroje: dotazník WHOQOL-BREF (Světová zdravotnická organizace Kvalita života) (Wołowicka, Jaracz, 2001), nepublikovaná pracovní verze OASES (Yaruss, Quesal, 2010) a dotazníky pro dospělé balbutiky.

Ke shromáždění informací o životě a terapeutické situaci respondentů byl použit také nepublikovaný dotazník Barbary Jeziorczakové a Katarzyny Węsierské. Dotazník obsahuje otázky týkající se takových oblastí, jako jsou: obecné údaje o vyšetřované osobě, včetně zdravotních údajů, informace o potížích a získané podpoře v této oblasti. Ve studii byl navíc použit autorský dotazník (Klaudia Ścibisz), který se skládal z 25 otevřených, polootevřených a uzavřených otázek, především otázek souvisejících s dopadem koktavosti na život klienta a kvalitu života této osoby.

Výzkumná skupina

Výzkumnou skupinu tvořilo 10 dospělých osob (4 ženy a 6 mužů) ve věku 20–70 let. Demografické údaje respondentů jsou shrnuty v tabulce 1.

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

Pohlaví (Ž – žena; M – muž)/ pořadové číslo	Věk v letech	Vzdělání: V – vysokoškolské S – středoškolské	Zaměstnání	Účast na (ano + / ne –): terapii	svépomocné skupině lidí s kórtavostí
M1	69	V	Důchodce	+	+
Ž2	31	V	Administrativní pracovník	+	+
M3	70	V	Důchodce, vedoucí svépomocné skupiny	+	+
Ž4	31	V	Administrativní pracovník, vedoucí svépomocné skupiny	+	+
M5	30	S	Operátor výrobní linky	–	–
M6	46	S	Mechanik	+	+
M7	54	V	Administrativní pracovník	+	+
Ž8	47	V	Logopedka, vedoucí svépomocné skupiny	+	+
M9	32	V	Účetní	+	+
Ž10	20	S	Studentka	+	–

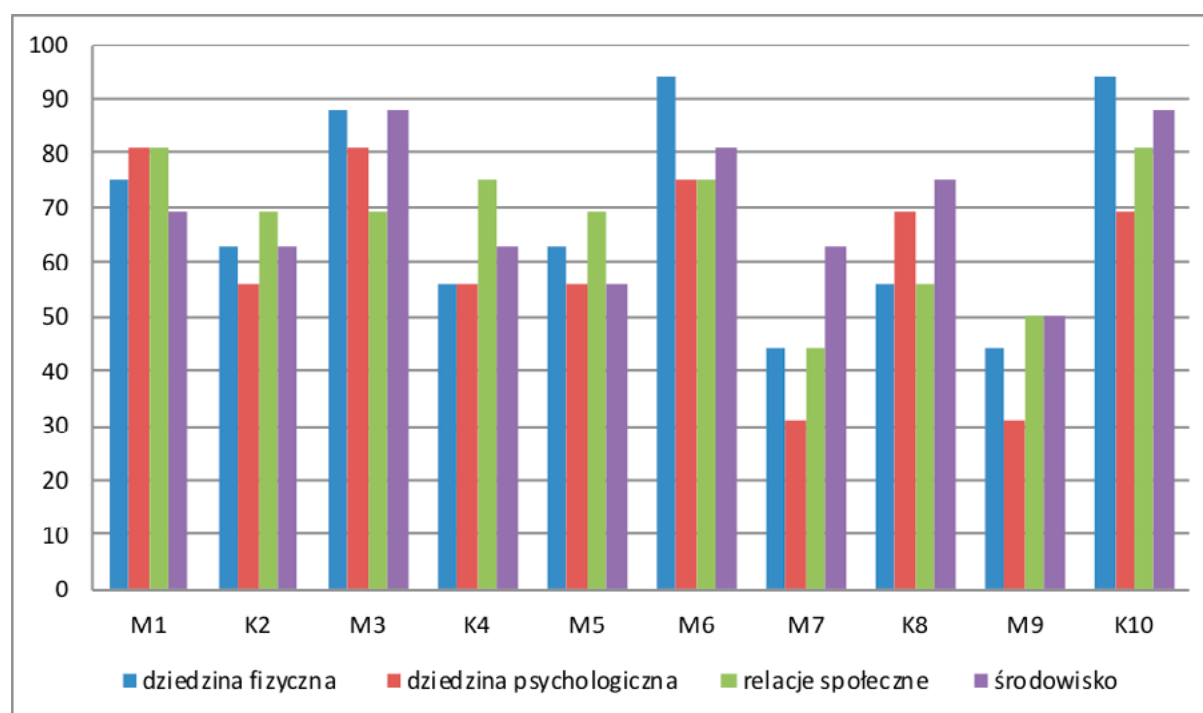
Tabulka 1: Demografické zastoupení respondentů; n = 10

Získané výsledky

Níže prezentujeme výsledky získané v dotazníkovém šetření WHOQOL-BREF, které je určeno k hodnocení kvality života

a skládá se ze čtyř sekcí: (1) fyzická oblast, (2) psychologická oblast, (3) společenské vztahy, (4) prostředí. Bodování jednotlivých oblastí je kladné, což znamená, že

čím více bodů, tím lepší je hodnocení kvality života.



Graf 1: Hodnocení kvality života – výsledky WHOQOL-BREF (n = 10). Vysvětlivky: M = muž, K = žena, dziedzina fizyczna = rovina fyzická, dziedzina psychologiczna = rovina psychická, relacje społeczne = společenské vztahy, środowisko = prostředí.

Abychom dosáhli podrobnějšího zhodnocení kvality života v souvislosti s koktavostí, použili jsme logopedický test OASES (Yarus, Quesal 2010). Jednotlivé části OASES jsou přímo spjaty s komponenty modelu ICF. Část I (Obecné informace) shromažďuje informace o vnímání omezení způsobených koktavostí samotným klientem; část II (Tvé reakce na koktání) je spojena s behaviorální,

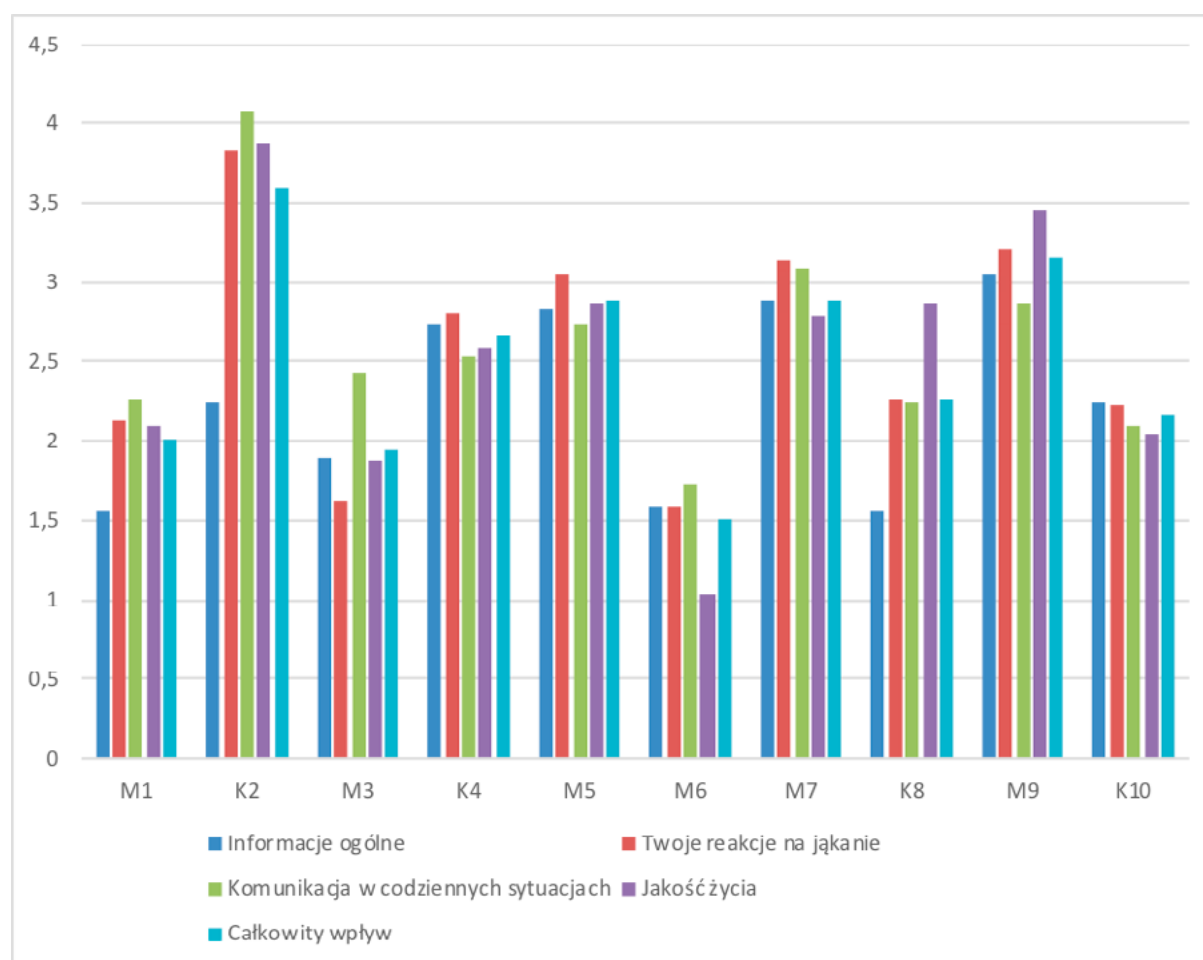
afektivní i kognitivní rovinou ICF; část III (Komunikace v každodenním styku) sbírá informace o funkční komunikaci a schopnosti vykonávat každodenní aktivity v určených podmínkách; část IV (Kvalita života) se věnuje omezení účasti vyšetřovaného na různých běžných aktivitách.

Jelikož každá část sleduje jiný aspekt komplexního narušení řeči, je možná analýza

jednotlivých částí, abychom mohli pochopit osobní zkušenosti každého jedince. Každá otázka dotazníku je hodnocena pětibodovou Likertovou škálou. Body se sčítají a jsou indikátorem dopadu – od lehkého po těžký (tabulka 2). Bodovat můžeme jak výsledek celého testu, tak i jednotlivé části.

Indikátor dopadu	Hodnocení vlivu
Lehký	1,00–1,49
Mírný až střední	1,50–2,24
Střední	2,25–2,99
Střední až těžký	3,00–3,74
Těžký	3,75–5,00

Tabulka 2: Výsledek testu OASES (Yarus, Quesal, 2010)



Graf 2: Hodnocení kvality života v souvislosti s koktavostí – výsledky OASES; n=10. Vysvětlivky: M = muž, K = žena, Informacje ogólne = Obecné informace, Komunikacja w codziennych sytuacjach = Komunikace v každodenním styku, Całkowity wpływ = Celkový vliv, Twoje reakcje na jākanie = Tvé reakce na koktání, Jakość życia = Kvalita života.

Při analýze výsledků získaných z obou testů – WHOQOL-BREF a OASES – nebyla nalezena výrazná souvislost mezi subjektivním hodnocením projevů koktavosti a kvalitou života respondentů.

Kvalita života ve vztahu ke koktavosti – výroky respondentů

Během rozhovorů s respondenty o jejich vnímání kvality života v souvislosti s jejich potížemi byl shromážděn rozsáhlý

materiál. Všechna shromážděná prohlášení byla zapsána a poté podrobena kvalitativní analýze. Tabulka 3 uvádí příklady výpovědí respondentů týkajících se různých tematických kategorií – oblastí života respondentů.

Vliv koktavosti na různé životní aspekty – vybrané tematické kategorie	Odpovědi respondentů
Fungování ve škole – výběr povolání	<p>„Zdá se mi, že největší potíže se vztahy s vrstevníky jsem měla na základní škole. Na toto období vzpomínám s pocity diskomfortu, pocitem nespravedlnosti, že systém (ačkoli byl ve škole logoped) a vztah učitelů k dětem s koktavostí nebyl takový, jaký by měl být, a dělo se mnoho nespravedlností (...). Měla jsem moc ráda dějepis, ale pouze do chvíle, kdy mě učitelka vyvolala a přikázala mi recitovat polskou hymnu na známku, všechny 4 sloky. Začala jsem strašlivě koktat. Pamatuji si, jak se mi celá třída smála, i učitelka si mě dobírala. Nakonec nade mnou učitelka mávla rukou.“ Ž2</p> <p>„To bylo nejhorší období v mém životě, ty 4 roky na gymnáziu, kvůli koktavosti. Nebyl tam nikdo, kdo by mi pomohl, ke konci studia se u mne objevily psychosomatické potíže přímo související s koktavostí.“ Ž8</p> <p>„Po ukončení 7. třídy jsem chtěl nastoupit do mé vysněné střední školy, na průmyslovku, a tam bylo nutné při přijímacích recitovat báseň. A kvůli tomu jsem se na školu nedostal. Komise se soustředila na hodnocení řeči a já jsem mluvil strašně, moc jsem koktal. Tak jsem šel na obecnou střední školu, tam byl pouze písemný test a přijali mě.“ M1</p> <p>„Koktání mělo rozhodující vliv, protože kdybych nekoktal, šel bych na úplně jinou školu. Školu jsem vybíral s rodiči, proto jsem se řídil i mou řečí, vybíral jsem povolání, ve kterém nebudu muset hodně mluvit. A o to šlo, protože jsem spíše humanitního zaměření, ti se spíše věnují řeči a jazyku. A já jsem se podrobil argumentům mých rodičů, protože jsem si také uvědomoval, že pro koktavého bude náročné povolání např. učitele nebo novináře.“ M7</p>
Kvalita interpersonálních vztahů, mezilidské vztahy a rozvoj osobnosti	<p>„Pokud se mi mluví lépe, jsem pohotovější, mám více energie a jsem otevřenější lidem, ale když mám horší den, stáhnou se (...), někdy to jsou pro mě velmi stresující situace, musím to nějak řešit.“ M5</p> <p>„Když jsem byla mladší, zažila jsem mnoho nepříjemných hovorů, zvláště telefonních, kdy mi někdo např. říkal: mluv rychleji, nemám čas s tebou mluvit, soustřed se, přestaň koktat. Samozřejmě to mělo opačný účinek.“ Ž2</p> <p>„Koktavost negativně ovlivňuje situace např. v roli vedoucího týmu, kdy je třeba něco hlasitě říct, s potřebnou vnitřní silou. Proto se necítím dobře, když musím převzít odpovědnost za skupinu. Je to tím, že nemám dost sebevědomí, že takové věci zvládnou. Bojím se, že koktavost zvítězí, a vedení týmu odmítám.“ Ž4</p> <p>„Jsem členem astronomické společnosti a chtěl bych mít krátkou přednášku, ale mám takovou trému, že se k tomu nemůžu odhodlat.“ M1</p>

Rodinné vztahy

„Manželka si myslí, že bych se měl snažit lépe mluvit. Cítím takový tlak i od vnuků. Někdy se mě ptají: dědo, proč mluvíš tak špatně, tak jim vysvětluji, že prostě takhle mluvím. Bylo období, kdy můj nejstarší vnuk říkal mé dceři, že se mnou nerad telefonuje, protože mi moc nerozumí. Já jsem se pak snažil mluvit lépe, ale nedařilo se mi to. Někdy za mě mluví manželka, ale já to nechci, chci si sám doříct větu, když to říká za mě, nepomáhá mi to.“ M1

„Otec a babička očekávali, že když absolvuji logopedickou terapii, budu úplně vyléčena z koktavosti, ale není tomu tak. Bohužel mají pocit, že jsem terapii nechtěla absolvovat. Naše přesvědčení se vždy velmi různila, moje babičky např. tvrdí, že nemůžu být šťastná, když koktám.“ Ž2

„Táta se tématu koktavosti vyhýbal, máma zase pořád mluvila za mě a mého koktavého bratra. Teď vím, že používala pomocnou strategii, abychom se netrápili, ale já jsem to vnímala velmi negativně, ještě víc jsem se uzavírala do sebe. Takové situace se hluboce vryjí do paměti a pak je třeba věnovat spoustu času tomu, abych to zpracovala.“ Ž4

„Můj otec také koktá a často mě vybízel k různým sociálním interakcím, kde jsem musela něco dělat, ale mám pocit, že moc koktání nerozumí. Pro něj je jediným řešením záměna slov a podobně, tato řešení mi nevyhovovala, nebyla jsem schopna tyto strategie používat. Moje máma se mě zase snažila opravovat, bála se o mě a snažila se mi pomoci. Chtěla to dělat nejlépe, jak uměla, když jsem byla malá, měla jsem opravdu obrovské bloky a potíže s komunikací. Chápu, že byla vyděšená. Později maminka změnila přístup, kromě jiného i díky terapii, na kterou jsme chodily spolu – a díky ní se mi teď mnohem lépe mluví, protože mi matka přestala pomáhat s mluvením. Teď už ví, že mi její snaha vůbec nepomáhala, a nakonec jsme se domluvily.“ Ž10

Emoční a psychický stav

„V minulosti měla koktavost obrovský vliv na mé sebevědomí. Kvůli koktavosti jsem měl velmi nízké sebevědomí a snažil jsem se svou koktavost tajit.“ M3

„Někdy mívám stavy podobné depresi. Netrvá to dlouho, protože už umím na sobě pracovat, ale trvá to i několik dnů. Obecně je má psychická kondice dobrá, protože vlivem zkušeností jsem schopna pozorovat a regulovat své chování, ale to vyžaduje spoustu času.“ Ž4

„Teď už ne, ale dříve mě koktání ovlivňovalo. Koktavý člověk má neustálý strach, trému, jako třeba lidé u zkoušek. Koktání mě silně ovlivňovalo v různých situacích, v době dospívání mi bylo nejlépe, když jsem byl sám, nebylo mi dobře ve společnosti jiných lidí, nebyl jsem tak úspěšný jako moji vrstevníci.“ M6

„Koktavost je neustálý stres, pojí se se studem, což velmi komplikuje život, a mně se k tomu všemu ještě přidaly další komplikace.“ M7

Terapie ve svépomocných skupinách

„Jsem členem *Klubu ludzi mówiących* (Klubu mluvících), který je činný na místní univerzitě jako svépomocná skupina pro koktavé, takže logopedie a téma koktavých je mi blízké. Tyto zájmy vznikly díky mému koktání.“ M1

„Měl jsem řadu terapií. Byly to psychologicky zaměřené terapie, terapie zlepšující kvalitu mluveného projevu, modifikace řeči, modifikace koktavosti. Každá z terapií svým způsobem měnila mou osobnost a způsob vnímání sebe sama. Pro mě ani nebyla nejdůležitější terapie, ale aktivita ve svépomocné skupině. To byla pro mě nejlepší terapie. Aktivita ve svépomocné skupině umožňuje daleko lepší sebehodnocení. To na mě mělo ten úplně nejzásadnější vliv. Díky tomu se koktavost stala něčím, co můžu dělat. Pochopil jsem, že můžu koktat, protože obecně koktavý člověk má pocit, že koktání není správné, a snaží se nekoktat, a ve svépomocné skupině je tomu přesně naopak.“ M3

„Účast ve svépomocných skupinách dává možnost hovořit na společných fórech, takže poskytuje možnost konfrontace s naším strachem z mluvení, což pak přináší snadnější komunikaci s neznámými lidmi. Seznámíte se s prima lidmi, můžete svým příkladem někoho podpořit. Mnohdy se mi povedlo někomu nějakým způsobem pomoci. Člověk se účastí na terapiích a skupinách mění, stává se citlivějším a empatictější.“ M6

„Už velmi dlouho pracuji ve svépomocné skupině. Poprvé jsem na konferenci pro koktavé byla v 18 letech. To byl pro mě důležitý okamžik, kdy jsem se poprvé setkala s osobami, které se potýkají se stejnými problémy, a pro mě to byla ohromná úleva. Nejdříve jsem jezdila na konferenci jako účastník, po ukončení studia logopedie jezdím již jako organizátorka. Dle mého soudu mi svépomocná skupina v 18 letech pomohla projít nejtěžším obdobím mého života v souvislosti s koktavostí, nejdříve jsem využívala podporu skupiny a pak jsem se snažila podporu předávat dál. Nyní vedu setkání *J klubu* v místě bydliště.“ Ž8

„Terapie, které jsem absolvovala mezi 14–18 rokem, mi pomohly smířit se s koktavostí. Byl to pro mě velký krok. Seznámila jsem se s metodami, které mi pomáhají zvládat koktání, a to mi pomohlo v sebepřijetí. Myslím si, že bych nebyla stejným člověkem, kdybych neabsolvovala logopedickou terapii. Terapie byla natolik důležitou součástí mého života a tak moc mě ovlivnila, že se mi díky ní zlepšilo sebevědomí, zlepšila se mi psychika, což mi umožnilo zapojit se do společenského života. Jsem přesvědčena, že nebýt terapie, byla bych dnes úplně jinde.“ Ž10

Tabulka 3: Koktavost a kvalita života – vybrané odpovědi respondentů

Závěry

Většina respondentů uvádí, že koktavost negativně ovlivnila fungování ve škole, vztahy s učiteli, vrstevníky, dokonce nepřímo i výběr povolání. I když respondenti nevnímali, že by koktavost negativně ovlivňovala schopnost navazování vztahů či interpersonální kompetence, tak zdůrazňovali, že se často setkávali s negativními reakcemi na své potíže. Mnoho osob uvedlo, že logopedická terapie, kterou absolvovali, pro ně nebyla pozitivní zkušeností. Respondenti, kteří v rámci logopedické terapie nebo aktivity ve svépomocné skupině pro koktavé měli možnost změnit behaviorální, kognitivní a emoční aspekty koktavosti, uváděli pozitivní výsledky těchto aktivit na zlepšení kvality života. Většina respondentů vypovídá, že koktavost neovlivňuje negativně rodinné vztahy, ale současně zdůrazňují destruktivní vliv poruchy na sebehodnocení a sebepojetí. Častá je negativní zkušenost s emocemi spojenými s koktavostí. Odpovědi respondentů ukazují, že lepší povědomí a dostatek informací souvisejících s koktavostí, různorodost získané podpory a v neposlední řadě účast

ve svépomocných skupinách pozitivně ovlivňují individuální hodnocení a vnímání kvality života.

Implikace pro logopedickou praxi

Tradiční modely logopedické terapie se soustředí na nivelaci projevů neplnlostí v řeči, avšak čím dál tím častěji zdůrazňují neefektivnost takové formy intervence. Koktavost je něco více než jen neplnlosti v řeči. Každodenní zkušenosti jedince, který se potýká s koktavostí, velmi významně ovlivňují všechny aspekty jeho života. Jelikož koktavost může výrazně ovlivnit kvalitu života, je důležité, abychom již v procesu diagnostiky tuto problematiku vnímali. Diagnostika koktavosti by tedy měla být komplexním procesem, ve kterém je zkoumána koktavost v celé své šíři. Co více, je třeba si uvědomit, že klienta/pacienta musíme vnímat jako sobě rovného, jako experta v problematice koktavosti. Logoped si musí uvědomit, že není schopen kvalitně provést diagnostiku a nastavit terapii, pokud si nevybuduje s pacientem

kvalitní terapeutický vztah. Tento vztah by měl být vybudován na vzájemné úctě a důvěře (Botteril 2011). Cíle a názory pacienta musejí být brány v potaz od samého začátku procesu logopedické intervence. Hodnocení kvality života a stanovení zlepšení kvality života by mělo být jedním z nejdůležitějších cílů terapie.

V souvislosti s tím je možné stanovit následující doporučení týkající se logopedické intervence při chronické koktavosti:

- diagnostika a terapie by měly být prováděny na modelu WHO ICF (*The International Classification of Functioning, Disability, and Health*) a logopedické praxi postavené na důkazech (ang. *evidence-based practice*–EBP);
- cíle terapie zohledňují poskytnuté informace o komunikaci a potížích s ní spojených, desenzibilizaci na neplnlosti – pracovat s negativními reakcemi, negativními přesvědčeními spojenými s koktavostí, nejen u pacienta, ale i v jeho blízkém okolí (rodina, škola, práce);

- forma terapie by měla být vybírána společně s pacientem, přizpůsobena jeho možnostem a postupně realizována, pokud to je možné, ve spolupráci se školou, spolupráci s rodiči a sourozenci;
 - u starších dětí a mládeže se doporučuje jednat tak, abychom je připravili na možný mobbing, se kterým se mohou setkat v souvislosti s jejich poruchou řeči (vzdělávací semináře pro učitele a spolužáky);
 - podle potřeb klientů využívat různé přístupy: formování plynulosti řeči, tzv. plynulejší řeč, modifikace koktání – tzv. plynulejší koktání, kombinace obou přístupů, dále využití psychoterapeutických prvků např. *mindfulness* – terapie všímavosti, ACT (*Acceptance and Commitment Therapy*), CBT – *kognitivně behaviorální terapie* nebo SFBT (*Solution-Focused Brief Therapy*), krátkodobá terapie zaměřená na řešení;
 - cíle terapie musejí být průběžně evaluovány a přizpůsobovány potřebám pacientů;
 - velmi vhodné je zapojení pacienta do činností, které jsou organizovány svépomocnými skupinami, nebo využití skupinových terapií (u dětí);
 - doporučeno je motivování pacienta a jeho okolí pro přijetí postupů, které vedou ke změně postoje společnosti ke koktavosti – akceptace a otevřenost okolí vůči této poruše řeči (Langevin, Prasad, 2012; Leahy, O'Dwyer, Ryan, 2012; Plexico, Manning, Levitt, 2009a, 2009b; Yaruss, 2010; Yaruss, Coleman, Quesal, 2002).
- Komplexnost koktavosti a potenciální destruktivní vliv poruchy na téměř všechny aspekty života vyžadují zvidovnění tradičních přístupů k terapii koktavosti. Využití modelu ICF a také východiska praxe opřená o důkazy jak u diagnostiky, tak i při plánování a zavádění logopedické intervence koktavosti dovoluje lépe plnit výzvy, které tato problematika poruchy plynulosti řeči přináší.

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 jąkania – 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. Gawęł, *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, ząří 2014. 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.