

Příloha 1 – Formulář otázek do polo-strukturovaných rozhovorů pro výzkumnou skupinu 1 – pečující osoba

- V jakém vztahu je k Vám rodinný příslušník trpící HN?
- Dokázal/a byste charakterizovat jeho komunikační schopnosti? Sledujete v komunikaci nějakou překážku/obtíže?
- Jak hodnotíte komunikační schopnosti příbuzného s HN?
- Vyjadřuje se osoba s HN jednoslovně nebo zvládá celé věty?
- Jak zvládá při Vaší komunikaci udržovat oční kontakt s Vámi?
- Zkoušeli jste vyhledat pomoc klinického logopeda?
- Snažíte se během dne s osobou s HN komunikovat i na jiná témata, která nesouvisí s péčí o něj/ni?
- Jak je pro Vás náročné cestování za klinickým logopedem?
- Jak je na tom osoba s HN s výbavností slov? Snižuje se jeho slovní zásoba? Musíte mu vysvětlovat význam některých slov?
- Jak hodnotíte plynulost řeči této osoby?
- Je pro Vás komunikace s osobou s HN v něčem náročná? Pokud ano, v čem?
- Absolvoval/a jste jako doprovod intervenční vyšetření? (vstupní vyšetření, diagnostiku, terapii) Pokud ne, proč?
- Pokud ANO, jaká byla Vaše role během logopedické intervence?
- Měl/a jste možnost jít se svým blízkým s HN do ordinace?
- Jak hodnotíte využitelnost a věcnost rad logopeda pro Vás, jako pečující osobu? (z hlediska komunikace a její podpory)
- Byly rady užitečné?
- Dal i Vám logoped prostor ke komunikaci s ním? Ke sdělení postřehů, potřeb, dotazů?
- Jak hodnotíte přínos logopedické terapie pro svého blízkého s HN?
- Jak hodnotíte píli a motivaci Vašeho blízkého k domácímu tréninku kognice, komunikace a motoriky?

- Jak asi daleko to máte z domu k logopedovi, kterého navštěvujete nebo byste mohli navštěvovat?
- Je cestování tím, co Vám v návštěvě logopeda brání nebo je komplikací?
- Vzpomenete si, svěřil se Vám Váš blízký, s jakým pocitem na logopedii chodí a s jakým pocitem nejčastěji odchází?

Příloha 2 – Formulář otázek do polo-strukturovaných rozhovorů pro výzkumnou skupinu 1 – osoba s onemocněním Huntingtonovy nemoci

- Navštěvujete klinického logopeda pravidelně?
- Dokážete popsat, jak probíhala Vaše první návštěva na klinické logopedii?
- Jak byste ohodnotil/a přístup klinického logopeda?
- Jak probíhala diagnostika? Absolvoval/a jste videofluoroskopické vyšetření či vyšetření FEES?
- Jaký byl výsledek tohoto vyšetření?
- Nabídl Vám Váš logoped následnou terapii nebo jste absolvoval/a pouze jednorázové vyšetření?
- Pokud Vám logoped následnou terapii nabídl, využíváte ji? Pokud ji nevyžíváte, proč?
- Je něco, co Vám na přístupu logopeda vadilo, co byste chtěl/a změnit, co Vám v jeho péči chybělo? Pokud ano, co?
- Jak u Vás probíhá příjem potravy? Jakou stravu momentálně přijímáte?
- Stává se Vám při příjmu potravy, že Vám zaskočí, že se zakašlete?
- Je pro Vás náročné přijímat tekutiny?
- Pokud se vám nedaří realizovat Váš komunikační záměr, rozčílí vás to?
- Jak je na tom ekonomika dechu? Zvládáte říci vše bez toho, že byste musel/a myslet na své dýchání?
- Jak jsou na tom Vaši příbuzní, povídají si s Vámi rádi i na jiná témata, která nesouvisí s péčí o Vás?
- Doporučil Vám Váš logoped nějaká cvičení nebo aktivity pro stimulaci komunikace pro doma? Pokud ano, jaká?
- Pokud ano, věnujete se jim doma? Zapojují se do aktivit i Vaši blízcí?
- Je pro Vás logoped nepostradatelný v celkové terapii?
- V čem naposledy nebo s čím Vám logoped pomohl?
- Vzpomenete si, jak jste se při poslední návštěvě logopeda cítil/a?
- Aplikujete něco z doporučení logopeda v praktickém životě? Pokud ano, co?

- Vyzkoušel/a jste někdy skupinovou logopedickou terapii? Nabídl Vám ji někdy Váš logoped?
- Pokud ano, byla pro Vás tato skupinová forma terapie příjemnější, než terapie individuální?
- Komunikovalo se Vám při skupinové logopedické terapii lépe než při logopedii individuální? Cítíte se při skupinové logopedické terapii komfortněji než při individuální terapii?
- Preferujete tedy spíše individuální nebo skupinovou logopedickou terapii?
- Odcházíte z logopedie vždy s nějakým úkolem/cvičením na doma?(Vzpomenete si, jaký úkol jste dostal/a naposledy nebo jaké dostáváte nejčastěji?)
- Pokud na logopedii docházíte, navštěvujete od samého začátku stále stejného logopeda?
- Pokud ne, co Vás donutilo logopeda změnit?
- Je pro Vás návštěva logopeda stresující? Pokud ano, v čem?
- Snaží se Vám někdo z pečujících v tréninku komunikace, motoriky a kognice doma pomáhat? Procvičuje s Vámi?

Skupinová logopedická terapie

- Nabídl Vám někdy Váš logoped skupinovou terapii? Pokud ano, využil/a jste této nabídky?
- Pokud jste logopedickou skupinovou terapii odmítl/a, proč?
- Pokud jste některou skupinovou logopedickou terapii absolvoval/a, jak ji hodnotíte? Ocenil/a byste ji častěji?
- Byla by pro Vás zajímavá nabídka skupinové logopedické terapie? Využil/a byste ji?

AAK systémy

- Doporučil Vám logoped užívání AAK? Pokud ano, jaký typ konkrétně používáte?
- Pokud Vám logoped AAK doporučil, věnoval se Vám a Vašemu příbuznému s jeho přípravou k užívání?
- Jak reálně zatím AAK v běžné komunikaci užíváte? Jak Vám AAK vyhovuje?

- Máte nějakou svoji individuální komunikační formu, která se Vám osvědčila?
- Je pro Vás důležitý sociální kontakt s lidmi se stejnou diagnózou?
- Komunikujete raději s lidmi se stejným osudem, nebo ve Vaší otevřenosti ke komunikaci s cizími rozdíl nespátřujete?
- Vidáte/navštěvujete se pravidelně s někým se stejnou diagnózou?

Komunikační obtíže – z pohledu osob s HCH

- Je pro Vás náročné dorozumět se s okolím?
- Trápí Vás Vaše komunikační obtíže?
- Pokud máte komunikační obtíže, jak Vás v každodenním životě omezují?
- Máte pocit, že Vám logopedická terapie pomáhá?
- Unavuje Vás komunikace?
- Je pro Vás komunikace ve Vaší domácnosti s okolím – rodinou, pečujícími osobami dostatečná?
- Máte přátele, se kterými jste pravidelně v kontaktu a můžete si s nimi popovídat?
- Máte pocit, že se Vaše paměťové schopnosti zhoršují? Snažíte se je doma trénovat?
- Omezují Vás komunikační obtíže ve vašich zálibách a koníčcích?

Příloha 3 – Formulář otázek do polo-strukturovaných rozhovorů pro výzkumnou skupinu 2

- Jak dlouhou již pracujete s klienty s diagnózou HN?
- Kolik máte pacientů s HN aktuálně v péči?
- Jaká je Vaše zkušenost s odkazováním neurologů, kteří mají v péči pacienty s HN na Vás jako logopeda?
- Máte pocit, že chybí informovanost pacientů s HN ze strany lékařů o možnosti využití KL?
- Přichází k Vám pacienti z vlastní iniciativy nebo jsou odesíláni od lékařů? Od jakých?
- Jak u Vás probíhá příjem nového pacienta, provádíte diagnostické – vstupní vyšetření?
- Z čeho se diagnostika u nového pacienta s HN na klinické logopedii skládá?
- Vyžadujete, aby na logopedii pacienti s HN docházeli v doprovodu blízkého? Pokud ano, proč?
- Je blízká osoba pacienta s HN přítomna po dobu intervence v ambulanci?
- Co na diagnostickém vstupním vyšetření hodnotíte? Na jaké složky komunikace se zaměřujete? Jaké oblasti vyhodnocujete a sledujete?
- Co k vstupnímu vyšetření používáte? (stopky, nahrávací zařízení apod.)
- Používáte ke zpracování a vyhodnocení diagnostických dat nějaký speciální program? Pokud ano jaký?
- Liší se intervenční logopedické postupy podle toho, jakou formu HN pacient má (juvenilní, klasická, s pozdním začátkem)?
- Jsou nějaká specifika/odlišnosti v NKS, která/které jednotlivé formy HN od sebe odlišují?
- Provádíte vyšetření FEES nebo VFSS? Jak často toto vyšetření v čase u pacientů opakujete?
- Spadá ve vaši praxi diagnostika polykání do vstupního vyšetření nového pacienta?
- Provádíte u pacientů s HN pravidelná diagnostická vyšetření procesu polykání? Nebo čekáte na žádost neurologa či samotného pacienta?

- Informujete pacienty o sondě PEG? Jaké jsou jejich reakce?
- Co nastává ve chvíli, kdy je již zjištěn prostřednictvím diagnostiky procesu polykání nálezný? Jak dále postupujete?
- Setrvávají u Vás pacienti v dlouhodobé péči - dochází na pravidelné kontroly a terapie? Nebo je u těchto pacientů typické, že podstoupí vstupní vyšetření, diagnostiku a následně už nedocházejí?
- Pokud pravidelné terapie pacientům s HN nabízíte, v jaké frekvenci?
- Provádíte diagnostiku dýchání? Pokud ano, jak to probíhá a co k ní používáte?
- Co doporučujete pacientům s HN k tréninku dýchání? Používáte s pacienty k tréninku dechu a posilování dýchacích svalů i nějakou specifickou pomůcku?
- Jakou frekvenci návštěv na logopedii pacientovi s HN doporučujete? A proč volíte zrovna takové intervaly?
- Co je podle Vás nejdůležitější v domácím tréninku, na co kladete největší důraz? (trénink paměti, trénink dýchání a posilování dýchacích svalů, trénink artikulace, trénink polykání a přijímání potravy, ...) Na kterou složku kladete největší důraz v domácím tréninku pacientů a proč?
- Zprostředkováváte pacientovi s HN i záznam v papírové podobě s tím, čemu by se měl doma věnovat?
- Dáváte pacientům na doma úkoly po každé návštěvě? Jakou mají podobu? (pracovní listy, dýchací cvičení, cvičení artikulace apod.)
- Pořádáte i skupinové logopedické terapie pro pacienty s HN? Pokud ano, jaký to má pro pacienty podle Vás přínos?
- Co je náplní skupinových logopedických terapií? Jak skupinové terapie koncipujete?
- Dokážete nějak přiblížit postup nebo průběh jedné individuální terapie u pacienta s HN?
- Provádíte pacientům během terapie masáže ORF oblastí? Pokud ne, proč?
- Nabízíte pacientům s HN i skupinovou logopedickou terapii? Co je náplní skupinové logopedie?
- Jak na skupinovou terapii pacienti s HN reagují? Vesměs ji vítají nebo odmítají?

- Kdo tvoří účastníky na skupinové logopedické terapii?
- Jsou i nějaké logopedické programy (terapeutické), které jsou pro pacienty s HN využitelné? (přestože je není možné platit ze zdravotního pojištění)
- Setkala jste se s tím, že by k Vám pacient s HN přestal docházet? Svěřil se Vám tento pacient, jaký to má důvod?
- Informujete pacienty a rodiny o možnosti využití AAK?
- Učíte pacienty s HN a rodiny využívat AAK?
- K seznamování s AAK přistupujete až ve chvíli, kdy už mluvená verbální komunikace není možná?
- Kdy je ten nejlepší čas začít s nácvikem AAK u pacientů s HN?
- Jak jsou z Vaší zkušenosti reálně AAK systémy u těchto pacientů v rámci jejich rodin v prostředí domova využívány?
- Připravujete pacientům nějaké úkoly a cvičení na doma? Pokud ano, jak vypadají a co je jejich obsahem?
- Máte v péči pacienty s HN, kteří k Vám přecházejí od jiného logopeda? Víte, co je ke změně vedlo?
- Co si myslíte o tom, že někteří pacienti s HN navštěvují logopedy bez atestace?

Příloha 4 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou - rozhovor 1a

Otázky pro pečující osobu – manželka muže s diagnózou HN

- V jakém vztahu je k Vám osoba s HCH?

Je to můj manžel.

- Jak byste popsala komunikační schopnosti nebo narušení v oblasti komunikace osoby s HN?

Manželova komunikace je na snížené úrovni. Ví, co mu říkáme, ale aktuálně je pro něj již velice obtížné, zformulovat odpověď. Někdy se stává, ale je to zřídka, že nepochopí, na co se jej ptám. Ví, co by chtěl říci, ale nedaří se mu odpověď zformulovat, takže se ho snažíme učit, aby odpovídal alespoň nějak krátce: ano/ne, chci/nechci, líbí/nelíbí, teplo/zima.

- Jak hodnotíte mluvenou verbální komunikační schopnost osoby s HN a je dle Vás komunikace dostatečná pro dorozumění se s osobou?

Zatím se dorozumíme.

- Jde o komunikaci jednoslovnou nebo zvládá osoba s HN i mluvenou verbální řeč ve větách?

Zvládá i věty. Velmi záleží na únavě a náladě manžela.

- Jak dle Vás zvládá osoba s HN udržovat oční kontakt při komunikaci s Vámi?

Pokud mi chce manžel něco sdělit, poznám to podle toho, že se na mě dlouze podívá. To je velký problém, když řídím a on mi potřebuje něco sdělit, protože dokud se na něho neotočím a nenaváží s ním oční kontakt, tak mi nic nepoví nebo neodpoví.

- Zkoušeli jste vyhledat pomoc klinického logopeda?

Navštěvujeme logopedii. Je to klinický logoped.

- Snažíte se během dne komunikovat s osobou s HN i na témata, která nesouvisejí s péčí o něj/ni?

Ano.

- Je pro Vás náročné cestovat za klinickým logopedem?

Momentálně je to pro nás náročné po fyzické stránce, protože musím vše sbalit včetně vozíčku, ale jinak to pro mě není nijak zatěžující. Klinickou logopedku máme poměrně v dosahu – cca do 10 km, takže dojíždění pro nás není tak zatěžující.“

- Jak hodnotíte výbavnost slov osoby s HN pro komunikaci?

Řekla bych, že má manžel poměrně dobrou slovní zásobu. Když se jedná o témata, která se váží k jeho bývalým koníčkům nebo jeho zaměstnání, tak je výbavnost slovní zásoby, dle mého názoru, lepší. Výbavnost názvů například filmů je horší.

- Pozorujete, že osoba s HN zapomíná významy slov, které dříve znala a musíte je nyní znovu vysvětlovat?

Ne, to nemohu říci. To nepozoruji.

- Jak hodnotíte plynulost mluvené verbální řeči osoby s HN?

Jsou tam velké a časté pauzy. Špatně pracuje s dechem. Někdy se snaží povědět na jeden nádech všechno, což také nejde. Je potřeba s ním trénovat dech, to je ten největší problém. Také je problém, že než si vybaví slovo, které chce říci, uplyne mu čas. Nevím, jak jinak bych to řekla. Je pro něj těžké zkoordinovat dech, zároveň zformulovat odpověď a vůbec si vybavit slova a do toho ovládat motoriku mluvidel.

- Je pro Vás komunikace s osobou s JCH v něčem náročná? Pokud ano, v čem?

Přijde mi, že je někdy demotivovaný k tomu, aby mi odpověděl. Myslím si, že se mu kolikrát nechce, je líný odpovědět, protože je pro něj mluvení náročné. Je to můj pocit, že si manžel myslí, že ta námaha ani nestojí za řeč. Je i těžké najít nějaké téma v každodenním životě, na které by byl ochoten mluvit.

- Absolvoval/a jste jako doprovod intervenční vyšetření? (vstupní vyšetření, diagnostiku, terapii) Pokud ne, proč?

Ano, samozřejmě jsme na logopedii byli. Na každé hodině jsme spolu. Jsem s ním buďto já, nebo dcera. Ze začátku to bylo tak, že manžel tam chtěl být sám, což jsme teda všichni

akceptovali. Ale následně nastalo takové období, že vyžadoval, abychom tam byli s ním z nějakého důvodu. Takže s ním na logopedii vždy někdo je.

- Pokud ANO, jaká byla Vaše role během logopedické intervence?

Někdy jsem do intervence zasahovala i já, nejčastěji proto, že se třeba nechtěl vyjádřit, tak jsem mluvila s paní logopedkou já. Někdy jsem mluvila za manžela, když se nedokázal vyjádřit, ale věděla jsem, že odpověď ví nebo že něco umí, ale zrovna mu to nešlo. Dále také když nedokáže popsat to, co mu dělá problém. Také jsem se snažila zapamatovat všechny rady paní logopedky, její instrukce, co máme doma procvičovat a podobně. Ze začátku ta logopedie byla hodně metodou pokus/omyl.

- Měl/a jste možnost jít se svým blízkým s HCH do ordinace?

Ano.

- Jak hodnotíte využitelnost a věcnost rad logopeda pro Vás, jako pečující osobu? (z hlediska komunikace a její podpory) Byly rady užitečné?

Určitě. Myslím, že paní logopedka, ke které chodíme, se tomu věnuje. Snaží se najít vždycky nějakou formu hry, aby manžela zapojila. Snaží se, aby v manželovi vzbudila iniciativu. Takže ať je to o zvířatech, o barvách, o skládání puzzle nebo něčem takovém, vždy se snaží najít něco, čím ho motivuje k tomu, aby mluvil. Všechny rady byly užitečné.

- Dal i Vám logoped prostor ke komunikaci s ním? Ke sdělení postřehů, potřeb, dotazů?

Určitě. Když jsem měla například dotaz a paní logopedka věděla odpověď, tak se mi vždy vše snažila vysvětlit. Jde ale o to, že paní logopedka sama nemá žádného jiného pacienta s HN, takže se vše učí až s námi. Zjišťuje informace, když jede někam na školení. Snaží se zachytit informace z různých zdrojů, shání si materiály, aby byla schopna nějakým způsobem nám pomáhat.

- Jak hodnotíte přínos logopedické terapie pro svého blízkého s HN?

Jde určitě o udržování aktuálního stavu manžela. O zlepšení určitě nejde. Samozřejmě se jeho stav stále mírně zhoršuje, ale myslím si, že by jeho stav byl mnohem horší, kdybychom logopedii nenavštěvovali.

- Jak hodnotíte píli a motivaci Vašeho blízkého k domácímu tréninku kognice, komunikace a motoriky?

To začíná být horší. Ze začátku se hodně trénovalo, psalo. Aktuálně je už bohužel i to písmo horší. Ta koordinace toho psaní je už velice špatná, psaní už u manžela není skoro žádné. Takže takové ty úkoly, které spočívaly v psaní a doplňování, dále také vědomostní úkoly a podobně, to už odpadá, protože už toho není schopen. Je to pro něj demotivující, protože něco přestane fungovat nebo se schopnost zhorší a už se musí přesunout do jiné roviny. A manžel si to samozřejmě uvědomuje.

- Jak asi daleko to máte z domu k logopedovi, kterého navštěvujete nebo byste mohli navštěvovat?

Do 10 kilometrů.

- Vzpomenete si, svěřil se Vám Váš blízký, s jakým pocitem Vaši blízcí na logopedii chodí a s jakým pocitem nejčastěji odchází?

Vždy byl spokojený, vždy se mu hodina líbila. Vždy chtěl jít znovu. I když byl například nemocný a já ho chtěla odhlásit, tak vždy trval na tom, že tam musíme jít, protože má hodinu. Takže si myslím, že se mu ta logopedie určitě líbí.

Příloha 5 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s osobou s HN – rozhovor 1b

Otázky pro osoby s HN – rozhovor byl realizován za asistence manželky – pacient nebyl fyzicky schopen odpovídat na všechny otázky.

- Navštěvujete klinického logopeda pravidelně?

Ano.

- Vzpomenete si, jak probíhala Vaše první návštěva u klinického logopeda?

První návštěva logopedie byla velice příjemná. Paní logopedka byla velice hodná a empatická. Nevím o ničem, co by se dalo paní logopedce vytknout. (Od této otázky již odpovídá manželka, neboť pán s HN není vlivem pokročilého stádia choroby schopen dále odpovídat.)

- Jak probíhala diagnostika? Podstoupili jste videofluoroskopické vyšetření nebo FEES?

První diagnostické vyšetření si již nevybavujeme, ale absolvovali jsme jej. Ale diagnostiku polykání jsme absolvovali. Poslali nás tam právě z logopedie a byli jsme v jedné z nemocnic v Jihomoravském kraji. První testy dopadly poměrně dobře. Manžel tam byl celkově asi už třikrát nebo čtyřikrát. Naposledy vyšetření podstoupil v létě 2022 a tam byly výsledky už zhoršené především při testování schopnosti příjmu tekutin. Jako problematické se prokázalo také přijímání tvrdého typu potravy. Manžel měl problém i s ukousnutím a rozmělněním sousta. Dávicí reflex je ale naštěstí stále přítomen. Snažíme se ho také trénovat.

- Jak hodnotíte přístup klinického logopeda?

S péčí paní logopedky jsme moc spokojení.

- Absolvujete pravidelnou logopedickou terapii? Nebo jste podstoupil/a pouze vstupní vyšetření, diagnostiku a jedno terapeutické vyšetření?

Nám je nabízena pravidelná logopedická péče, na kterou docházíme pravidelně.

Jak u Vás probíhá příjem potravy?

Obtíže jsou při příjmu tekutin nebo pevné a zároveň tvrdé stravy. Většinou musíme pokrm nakrájet na kousky nebo jídlo rozmačkat. Nejlépe se manželovi přijímá kašovitá konzistence stravy.

- Stává se Vám, že Vám během jídla zaskočí?

Ano.

- Je pro Vás náročné přijímat tekutiny?

Je to jak kdy. Teď například zvládl vypít celou skleničku vody. Manžel ale často hltá a bere do úst velká sousta, která nezvládne, a proto se často rozkašle.

- Rozčlíí Vás, když se Vám nedaří říci to, co chcete?

Ano. (odpovídá sám muž s HN). Pacient ztrácí motivaci ke komunikaci z důvodu ztížené řečové realizace.

- Když mluvíte, musíte se neustále soustředit na svůj dech, musíte na něj myslet?

Musím se na něj soustředit. (odpovídá sám muž s HN)

- Poskytuje Vám logoped úkoly k tréninku na doma? Jakou mají podobu? (pracovní list, hra, zadání činnosti, článek, příklady apod.)

Ano, vždy si něco domů odnášíme, abychom mohli s manželem trénovat.

- Zadané aktivity děláte doma společně, nebo je to samostatná práce pro Vás jako pacienta?

Nyní poslední dobou pracujeme společně s manželem. Ze začátku pracoval samozřejmě manžel sám, dokud to šlo. Teď už to vzhledem k jeho stavu není možné.

- Vzpomenete si, kolikrát jste za poslední rok navštívil/a logopeda? Jak často využíváte logopedickou péči?

Chodíme pravidelně jedenkrát za dva až tři týdny.

- Je pro Vás logoped nepostradatelný v celkové terapii?

Jednoznačně je pro manžela a pro celou rodinu přínosem. Nedokážeme si představit, že by manžel logopedku nenavštěvoval. Myslím si, že jsme s logopedií měli začít mnohem dříve.

- Aplikujete něco z doporučení logopeda v praktickém životě? Pokud ano, co?

Určitě. Důležitá jsou podle nás dechová cvičení, která nám paní logopedka ukázala. Také trénujeme mimické svaly, aby je manžel používal, jak nám paní logopedka ukázala. Manžel vyzkoušel i masáž ORF svalstva, ale spíše to bylo v lázních, než že by to prováděla paní logopedka. S paní logopedkou jsme se o těchto masážích bavili, ale ona je neprovádí, spíše se jedná o foukací cvičení a podobně.

- Vyzkoušel/a jste někdy skupinovou logopedickou terapii? Nabídl Vám ji někdy Váš logoped? Pokud ano, byla pro Vás tato skupinová forma terapie příjemnější, než terapie individuální? Komunikovalo se Vám při skupinové logopedické terapii lépe než při logopedii individuální? Cítíte se při skupinové logopedické terapii komfortněji než při individuální terapii?

Ano, manžel chodil do skupiny. Manželovi se to líbilo moc, chodil tam rád, ale bohužel to přerušila pandemie. S tím se také komunikační a řečové schopnosti manžela výrazně zhoršily. Paní logopedka pracuje v nemocnici a online forma terapie nám nabídnuta nebyla. My jsme tedy chodily na terapie v Covidu, ale bohužel to s ochrannými pomůckami šlo velice špatně. Manželovi se v respirátoru pracovalo na logopedii velice těžko. Sám mi i říkal, že potřebuje sledovat artikulaci a s respirátorem to nebylo možné. (Muž preferuje raději skupinovou než samostatnou. Pán je extrovertní a má rád kontakt s jinými lidmi, rád si s nimi popovídal, dokud to ještě bylo možné. Paní hodnotí obě varianty jako rovnocenné, ale větší přínos pro manžela vidí v individuálních setkáních s paní logopedkou. Po Covidu už ale muž s HN dochází pouze na samostatné terapie, skupinové nebyly obnoveny.)

- Preferujete tedy spíše individuální nebo skupinovou logopedickou terapii?

Individuální je za mě lepší, protože se manžel více snaží. Jemu se více líbily skupinové, ale ty neměly až tak velký efekt.

- Odcházíte z logopedie vždy s nějakým úkolem/cvičením na doma? (Vzpomenete si, jaký úkol jste dostal/a naposledy nebo jaké dostáváte nejčastěji?)

Ano, vždy si něco odnášíme. Je to různé. Nejvíce se ale soustředíme na dýchání a mimiku obličeje.

- Pokud na logopedii docházíte, navštěvujete od samého začátku stále stejného logopeda? Pokud ne, co Vás donutilo logopeda změnit?

Nejsme. Důvod změny nesouvisel s ničím negativním ze strany logopedů. Začínali jsme v soukromém zařízení u paní logopedky, která odešla na rodičovskou dovolenou. Následně začal manžel absolvovat rehabilitace. Byly to takové dvoutýdenní nebo desetidenní pobyty v nemocnici a tam jsme právě objevili velice šikovnou a sympatickou paní logopedku, která se nám moc líbila. Měla k manželovi moc hezký přístup, takže manžel následně přestoupil k ní do nemocnice. Nyní, protože v nemocnici posilují tým logopedů, tak si klienty přerozdělili a máme už asi druhým rokem jinou paní logopedku. Přístup a péče jsou ale stále na stejné úrovni.

- Je pro Vás návštěva logopeda stresující? Pokud ano, v čem?

Není.

- Snaží se Vám někdo z pečujících v tréninku komunikace, motoriky a kognice doma pomáhat? Procvičuje s Vámi?

Motorická a dechová cvičení trénujeme s manželem společně, ale musím se přiznat, že se tomu věnujeme čím dál méně, protože manželovi se už moc nechce. Dříve, když ještě nebyla ta nemoc tak rozvinutá a šlo mu vše snáze, tak trénoval často a bavilo ho to. Teď už je to pro něj vysilující a tolik se mu nedaří, což je pro něj demotivující.

- Nabídl Vám logoped některý AAK systém? Pokud ano, jaký?

Ano, paní logopedka o tom nyní již hodně mluví a informovala nás, že bychom to již měli zvážit. Paní logopedka už má pro manžela i něco připraveného. Já to s paní logopedkou již také diskutovala. A paní logopedka to začíná s manželem trénovat. Zatím jsme se s paní logopedkou a manželem shodli na výběru kartiček, takže když nám bude manžel chtít doma něco sdělit, tak podá kartičku nebo na ni případně jen ukáže. Doma tuhle metodu ale nepoužíváme. Zatím jde jen o trénink v rámci logopedické terapie. Doma se musí zatím mluvit, dokud to jde.

- Používáte doma nějaký individuální alternativní komunikační systém, který jste si pro usnadnění komunikace v rámci rodiny nastavili?

Ne, komunikujeme normálně.

- Je pro Vás důležitý kontakt s lidmi se stejnou diagnózou?

Ano.

- Kdo Vás o možnosti pomoci logopeda informoval?

Nám nikdo o logopedii vlastně neřekl. Na neurologii, kam jsme vlastně přišli nejdříve, nás nikdo na logopedickou pomoc neodkázal. Napadlo to až mě, že by asi bylo dobré nějakého logopeda zkusit oslovit a požádat o pomoc, aby mohl manžel trénovat polykání mluvení. Když jsem se tenkrát dotázala, tak jsem dostala odpověď, že jestli chceme, tak si máme chodit, kam chceme. Naprosto jsem tápala, na koho se obrátit, protože jsme ještě neznali ani tuhle Společnost. Na neurologii jsme vždy jezdili, ale pan neurolog nás neposlal nikdy nikam – ani za psychologem, psychiatrem, logopedem. Až když jsem si já sama našla informace a následně jsem se pana doktora zeptala, zda tyhle možnosti lze využít, tak pouze odpověděl, že můžeme. Nikdo nás na neurologii neinformoval. Takže všechno jsme si museli zařídit a zjistit sami a následně jsem do logopedie musela manžela donutit. Myslím si, že pokud bychom věděli o logopedii dříve a začali tím pádem dříve, tak by manželovi schopnosti byly možná na zcela jiné úrovni, než aktuálně jsou. Když byl například manžel v lázních, tak jsme si museli dokonce logopeda vyžádat. Tam konkrétně paní logopedka absolutně tápala a nevěděla si rady, protože tuto diagnózu asi neznala. Ale vždy se všichni logopedi snažili, když už jsme se nějakého logopeda dočkali.

Příloha 6 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou - rozhovor 2a

Otázky pro pečující osobu – manželka zesnulého muže s diagnózou HN

- V jakém vztahu je k Vám osoba s HCH?

Byl to můj manžel.

- Jak byste popsal/a komunikační schopnosti nebo narušení v oblasti komunikace osoby s HN?

Komunikace se postupem zhoršovala. Ze začátku hledal slova. Pak začal mluvit pomaleji. Snažil se zřetelněji artikulovat. Postupně přestal mluvit a už pouze odpovídal na otázky „ano“ nebo „ne“. Ve fázi, kdy už byl upoután na lůžko, tak jen křičel. Byl to neartikulovaný křik, kterým na mě volal, aby mi naznačil, že něco potřebuje nebo že prostě chce jen mou přítomnost. Když něco potřeboval, dávala jsem mu na výběr otázky a čekala jsem, až se trefím do toho, na co kývne hlavou. Občas se mu povedlo i říci „no“ nebo „jo“, protože „ano“ bylo už moc složité, už ho nedokázal vyslovit. Neartikulované zvuky používal asi poslední tři roky až do své smrti. V péči jsem se držela pravidelného rituálu, co se týkalo základních fyziologických potřeb, takže tam už kolikrát ani nebylo potřeba komunikovat. Když ještě komunikoval alespoň v samostatných slovech, tak se objevoval i problém s dechem. Často se uprostřed slova musel nadechnout, takže artikulaci přerušoval. Ale největším problémem byla jeho motorika artikulace. Viděla jsem, že se mu ústa dokonce kroutí a to deformovalo i jeho slova. Nyní už to stejné pozoruji i u syna. Také se už stává, že mu mnohdy nerozumím, takže potřebuji, aby mi to zopakoval.

- Jak hodnotíte zpětně mluvenou verbální komunikační schopnost osoby s HN a byla dle Vás komunikace dostatečná pro dorozumění se s osobou?

Vždy se mi nějak podařilo přijít na to, co manžel potřebuje říci.

- Jde o komunikaci jednoslovnou nebo zvládá osoba s HN i mluvenou verbální řeč ve větách?

Na začátku komunikoval ve větách, následně sdělení zkracoval na jednotlivá slova a nakonec pouze neartikulovaný křik.

- Jak dle Vás zvládá osoba s HN udržovat oční kontakt při komunikaci s Vámi?

Oči mu utíkaly, nebyl schopen je udržet.

- Zkoušeli jste vyhledat pomoc klinického logopeda?

Nezkoušeli jsme, nebyli jsme informovaní. U nás ve městě jsme byli asi první, kdo se s touto diagnózou potýkal, protože ani lékaři s tím neměli vůbec žádnou zkušenost. Až jednou jsme jeli na nějaký jednodenní seminář, kde přednášel pan psycholog, ale už si úplně nevzpomínám, zda to bylo pořádané Společností pro pomoc při HCH. Víím, že jsem tam byla s mým nejmladším synem a právě díky přednášce jsme se dozvěděla o nemoci něco více, protože od lékařů z nemocnice u nás jsme se toho moc nedozvěděli. Syn už nějaké rady od logopeda dostal, protože se již dostal do péče k jednomu panu doktorovi v Praze, který nemoc opravdu zná a během hospitalizace už nějaké rady pro trénování mluvidel dostal.

- Snažila jste se během dne komunikovat s osobou s HN i na témata, která nesouvisejí s péčí o něj?

Komunikovali jsme jen na témata týkající se péče.

- Bylo by pro Vás teoreticky náročné cestovat za klinickým logopedem?

Asi ano, u nás ve městě ani lékaři v nemocnici s touto diagnózou neměli zkušenost. Klinický logoped u nás ve městě určitě není.

- Jak hodnotíte výbavnost slov osoby s HN pro komunikaci?

Výbavnost slov byla čím dál tím horší. Neměl zájem ani nějakým způsobem popsat svými slovy to, co má na mysli. Byl demotivovaný, komunikovat nechtěl.

- Pozorujete, že osoba s HN zapomínala významy slov, které dříve znala a musela jste je znovu vysvětlovat?

Lékaři se ho například ptali, zda ví, kdo je prezidentem. Jestli ví, kolik je mu let. Takže to jsem se ho doma občas ptala také, dokud tedy ještě mluvil. Ale když už pak nechtěl nebo prostě odmítal mluvit, tak jsem ho tím nechtěla zatěžovat. Občas jsem se ho zeptala, jestli vlastně ví, kdo jsem já. Dokud ještě zvládal odpovídat, tak řekl, že ví, že jsem manželka. Ale potom mi už jen kývnul, když jsem mu říkala možnosti. Takže bylo vidět, že ví a že vnímá. Syn zatím vnímá všechno, nemusím zatím napovídat nic.

- Účastnila jste se spolu s manželem setkání osob s HN v rámci této společnosti?

Ne. Teď jsme tu poprvé se synem, protože mi na e-mail neustále chodí pozvánky. Vždy jsem se sem chystala. Ale syn ze začátku tuhle diagnózu nepřijal, nechtěl o tom ani nic slyšet. Nakonec jsme ho přemluvili, protože má doma tři děti a nemohl je uživit, protože kvůli své nemoci ztratil zaměstnání. Kvůli dětem si dal říci a nechal se diagnostikovat, aby mohl jít do invalidního důchodu.

- Zkoušeli jste s manželem aplikovat komunikaci alternativní? Například pomocí obrázků?

Ne.

- Jaká byla pro Vás komunikace s manželem?

Demotivující. Bralo to člověku hodně energie.

- Pokud byste v té době dostali dostatek informací od lékařů a nabídli Vám i možnost využít péči logopeda, zkusila byste s manželem toho využít?

Určitě bychom do toho šli. Myslím si, že i pro něj by to bylo lepší, ale my jsme to víceméně vzdali. Věděli jsme, že není žádná pomoc, takže jsem si dala za cíl, že se o manžela musím postarat. Teď zpětně je mi to líto, protože jsem si s ním mohla alespoň povídat. Takhle tam ležel. Občas jsem se snažila mu něco povídat nebo zaspívat.

Příloha 7 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou - rozhovor 3a

Otázky pro pečující osobu – maminka muže s diagnózou HN

- V jakém vztahu je k Vám osoba s HN?

Tohle je můj syn, ale doma mám ještě druhého syna a manžela. Všichni to zdědili po tatínkovi. Akorát manžel je někde na hranici tripletů, kdy není zdravý a ani není nemocný. Starší syn je na tom hůře než jeho otec a tento syn to má ze všech tří nejsilnější.

- Jak byste popsal/a komunikační schopnosti nebo narušení v oblasti komunikace osoby s HN?

Pokud jde o něco konkrétního, tak se dokáže vyjádřit ve větách. Když jsme někde venku a syn na mě mluví, tak mu neustále musím opakovat, aby když na mě mluví, se zastavil a hovořil ke mně z očí do očí a aby se více soustředil na artikulaci. Nedokáže říct, zda je to problém související s nemocí, protože se u něho tento problém projevuje od dětství. Syn je introvertní, což má asi vliv na jeho hlasitost komunikace a srozumitelnost.

- Jak hodnotíte mluvenou verbální komunikační schopnost osoby s HN a je dle Vás komunikace dostatečná pro dorozumění se s osobou?

Zatím se dorozumíme.

- Jde o komunikaci jednoslovnou nebo zvládá osoba s HN i mluvenou verbální řeč ve větách?

Zvládá i věty, ale mluví zásadně jednoslovně. Většinou je to tak, že já se ho na něco ptám a on odpovídá „nevím“, „možná“, „asi“, ... To jsou jeho slova. Nejčastěji jednoslovné nebo dokonce jednoslabičné odpovědi. Ale když tu byla minule paní doktorka, tak se spolu bavili o včelaření, které má syn jako koníček, tak se dle slov paní doktorky syn hodně rozpovídal. Musí se najít téma, které ho zajímá a o kterém něco ví a v tom případě se rozpovídal bez problému. Mluvenou řečí se ale momentálně dorozumíme se synem bez problému.

- Jak dle Vás zvládá osoba s HN udržovat oční kontakt při komunikaci s Vámi?

Jak kdy.

- Zkoušeli jste vyhledat pomoc klinického logopeda?

Nezkoušeli jsme a ani nás to nenapadlo, nebyli jsme o tom informováni. My jsme nejdříve nevěděli, co synovi je. Měl zdravotní problémy, které se projevovaly bolestmi hlavy, špatně se soustředil na práci a podobně. Ale protože v té době potřeboval změnit dioptrické brýle a projevila se u něj tachykardie, tak nás začali posílat po různých lékařských vyšetřeních a vůbec nikdo nevěděl, co je za problém. Až jedna paní lékařka u nás na severu Čech měla podezření, ale žádnou pravděpodobnou diagnózu nám neřekla. Ale řekla, že nás raději pošle do nemocnice v Praze. Tam už synova nemoc dostala jméno. A protože už přeci jen se u syna projevují nějaké drobné mimovolní pohyby, tak ho vzali na magnetickou rezonanci, kde absolvoval vyšetření. Ale ještě dříve, než jsme se dozvěděli výsledky z magnetické rezonance, jsme se dozvěděli výsledky z krve, čímž nám potvrdili, že se jedná o tuto diagnózu. Tam do nemocnice jsme docházeli občas pravidelně a občas nepravidelně a nakonec nás paní doktorka přeřadila k jedné své kolegyni, která se právě specializovala na bolesti hlavy a podobně. Syn zkoušel i různé léky, ale nic nezabíralo. Celou dobu nám lékaři tvrdili, že bolesti hlavy nemají s diagnózou HN nic společného a že by to s touto nemocí vůbec nespojovala. Až jeden lékař z neurologie z jiné nemocnice v Praze nám pověděl, že se opravdu u někoho může nemoc ohlásit nejdříve bolestmi hlavy, u jiných například bolestmi zad. Dá se říci, že to s tou nemocí souvisí, protože pacienti si na tyto obtíže mohou stěžovat. Následně jsme se dozvěděli, že existuje tato Společnost a začali jsme sem jezdit. Díky tomu jsme se i dostali k aktuálnímu ošetřujícímu neurologovi v Praze. O Společnosti jsem se dozvěděla od jedné paní lékařky, která mi zapůjčila starší číslo časopisu, který Společnost vydává. Jediné rady, co jak máme dělat a na koho se můžeme obrátit, to jsme se dozvíдали díky této Společnosti a ne prostřednictvím nemocnice a lékařů u nás. O logopedii jsme nevěděli vůbec. Když jsem se právě zmínila v nemocni v Praze, kde se synovi věnovali, že jsem se dozvěděla o lékaři z neurologie z jiné nemocnice také v Praze, který se na tyto pacienty zaměřuje, a tázala jsem se, kdy se na něj mohu obrátit s prosbou, zda by syna vzal do péče, tak mi tam v nemocnici řekli, že je příliš brzy a že by syna určitě do péče nepřijal. Tuto zkušenost jsem sdílela se Společností a všechny to šokovalo v negativním slova smyslu.

- Snažíte se během dne komunikovat s osobou s HN i na témata, která nesouvisejí s péčí o něj/ni?

Ano.

- Je pro Vás náročné cestovat za klinickým logopedem?

U nás je klinický logoped asi jen v krajském městě, což je pro nás daleko. Víím, že ve vedlejších větších městě u nás je také logoped, ale zda by si s touto diagnózou věděl rady, to netuším.

- Jak hodnotíte výbavnost slov osoby s HN pro komunikaci?

Nepozoruji, že by měl syn problém s výbavností slov.

- Pozorujete, že osoba s HN zapomíná významy slov, které dříve znal a musíte je nyní znovu vysvětlovat?

Asi ne. Spíše já hledám slova a on mi napovídá.

- Jak hodnotíte plynulost mluvené verbální řeči osoby s HN?

Synova řeč je dost pomalá, což je asi ovlivněno nemocí, ale plynulost mi narušená nepřipadá. Žádných pauz kvůli potřebě nadechnout se uprostřed sdělení jsem si zatím nevšimla.

- Pokud byste o možnosti využití logopedické péče věděli, zkusila byste ji využít?

Zkusili bychom. Já si osobně myslím, že by to syn zkusil a pokud by zjistil, že mu to nic nepřináší, tak by případně chodit přestal.

- Je pro Vás komunikace s osobou s HN v něčem náročná? Pokud ano, v čem?

Není.

- Absolvoval/a jste jako doprovod intervenční vyšetření? (vstupní vyšetření, diagnostiku, terapii) Pokud ne, proč?

To určitě ne. Žádnou zkušenost s logopedem nemáme.

- Jak hodnotíte pílí a motivaci Vašeho blízkého k domácímu tréninku kognice, komunikace a motoriky?

Motoriku mluvních orgánů určitě netrénuje, ani nevíme, že by něco takového mohl zkusit.

- Využíváte nějaké AAK systémy při komunikaci s blízkou osobou s diagnózou HN?

Nevyužíváme, stále se dorozumíme běžnou řečí bez problému. Jediný problém, který u syna pozoruji je, že mu musím neustále připomínat, aby zvýšil hlasitost své řeči nebo aby lépe artikuloval.

- Jak u syna probíhá aktuálně příjem potravy? Je problematické přijímání tekutin?

Nemá problém přijímat potravu, ale někdy mu zaskočí. Většinou se to stává u přijímání tekutin. Stejně tak vlastně to bývá i s některým soustem jídla, které ho polechtá v krku a následně se silně rozkašle.

Příloha 8 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s osobou s HN – rozhovor 3b

Otázky pro osoby s HN – muž s diagnózou HN

- Navštěvujete klinického logopeda? Pokud ano, je to pravidelně?

Ne.

- Pokud byste o možnosti využití logopedické péče věděl, zkusil byste ji využít?

Ano, zkusil bych to.

- Jak probíhala diagnostika? Podstoupili jste videofluoroskopické vyšetření nebo FEES?

Vyšetření jsem neabsolvoval.

- Jak u Vás probíhá příjem potravy?

Zatím bez větších problémů. Občas se stává, že mi zaskočí. Stravu nemám nijak speciálně upravenou.

- Stává se Vám, že Vám během jídla zaskočí?

Ano.

- Je pro Vás náročné přijímat tekutiny?

Ne.

- Máte obavy, aby Vám při pití nezaskočilo?

Ne. Momentálně žádné obavy před ani během příjmu tekutin nemám. Nemyslím na to.

- Rozčílí Vás, když se Vám nedaří říci to, co chcete?

Také se stane, že se mi občas nepovede říci, co potřebuji. Ale nerozčílí mě to.

- Když mluvíte, musíte se neustále soustředit na svůj dech, musíte na něj myslet?

Ano, musím se soustředit na dýchání během řeči. Občas se stane, že musím slovo přerušit kvůli dechu.

- Komunikuje s Vámi rodina nebo pečující osoba i na jiná témata než ta, která se týkají péče a Vaší diagnózy?

Ano.

- Snaží se Vám někdo z pečujících v tréninku komunikace, motoriky a kognice doma pomáhat? Procvičuje s Vámi?

Bydlím sám. K rodičům jezdím na návštěvy a společně komunikujeme. Jinak komunikaci ani motoriku netrénuji, nevím o tom, že by mi to někdo doporučil.

- Používáte doma nějaký individuální alternativní komunikační systém, který jste si pro usnadnění komunikace v rámci rodiny nastavili?

Komunikujeme mluvenou řečí.

- Je pro Vás důležitý kontakt s lidmi se stejnou diagnózou?

Asi no.

- Jak je to s komunikací s cizími lidmi? Nevadí Vám?

Asi raději komunikuji s lidmi, které znám.

- Kdo Vás o možnosti pomoci logopeda informoval?

Až nyní vy.

- Je pro Vás náročné dorozumět se s okolím? (odpovídá maminka)

Někdy potřebuje zopakovat to, co mu bylo řečeno. Není to ale proto, že by nerozuměl. Když jde o něco důležitého a někdo mu dá informací najednou více a následně bych se ho přišla zeptat, aby mi to převyprávěl, tak on si to nebude pamatovat. Takže pokud jde o něco důležitého, tak je lepší, když stojím za ním a poslouchám také. Stejně tak, když on něčemu nerozumí, co mu druhý říká, tak se syn asi ani nezeptá. Pokud tam nejsem já, tak je pasivnější v komunikaci s cizími.

- Je pro Vás verbální mluvená komunikace v něčem náročná? (např. fyzicky)

Ne.

- Cítíte se fyzicky unavený, když mluvíte?

Ne.

(maminka doplňuje) Jediné, na co si už dříve stěžoval je, že pokud by někam například telefonoval kvůli například nějakému vyřizování a zároveň by měl tedy telefon na uchu a před sebou počítač, tak je těch podnětů až příliš na to, aby vše stíhal vnímat. Takže poslouchat člověka v telefonu, do toho mu odpovídat a ještě zároveň pracovat na internetu, tak je toho na něj moc.

- Udržujete přátelské kontakty? Scházíte se s lidmi, se kterými jste se setkával i před propuknutím nemoci?

Chtělo by to, aby měl syn kontaktů více. Syn měl jako mladý spoustu kamarádů, jenže všichni jsou ženatí, chodí do zaměstnání a mají rodiny. Jeden kamarád dojíždí do práce právě přes místo bydliště syna, takže se za ním občas zastaví, ale často to není, protože má doma svoji rodinu a svoje děti, takže když už se zastaví za synem, tak té konverzace moc není. Já za ním jezdím také občas na návštěvy. (maminka)

- Zkoušíte trénovat paměť a myšlení? Luštíte například křížovky, sudoku a podobně?

Poslední dobou ne. (odpověď muže)

No sem tam asi ano, ale opravdu jen občas. (doplnila maminka)

- Sledujete například vědomostní soutěže? Nebo hrajete nějaké vědomostní hry? Nebo alespoň čtete?

Čtu o včelách, protože to mě baví.

- Máte problém s porozuměním při čtení?

Ne.

- Limituje Vás ve vašich zálibách a koníčcích Vaše aktuální komunikační schopnost?

Ne.

Příloha 9 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou - rozhovor 4a

Otázky pro pečující osobu – manžel paní s diagnózou HN

- V jakém vztahu je k Vám osoba s HN?

Je to má manželka.

- Jak byste popsal/a komunikační schopnosti nebo narušení v oblasti komunikace osoby s HN?

Zvládá celé věty. Veliký posun jsem viděl, když jsme jezdili na semináře, které se týkaly experimentální léčby a probíhaly v němčině. Manželka německy umí, tak mi to překládala a tím mluvila třeba i pět hodin bez větších přestávek. A když ji pak asi za dvě hodiny viděla její sestra nebo maminka, tak říkaly, že se rozmluvila tak, že by absolutně nepoznaly, že by nějaký problém v komunikaci, který souvisí touto diagnózou, měla, protože předtím se v řeči objevovaly časté a nepřirozené pauzy – „zadržávala“ a po tomhle vždy mluvila plynule a bez problému. Takže mohu říci, že čím více příležitostí k tomu, aby mluvila, má nebo měla, tím lépe, plynule a bez problému mluvila. A to si myslím, že by mohlo platit u všech osob s diagnózou HN. A zároveň s tím se jí hodně zlepšilo i polykání. Ale na žádnou logopedii jsme nechodili, protože to možná v té době nebylo asi tak aktuální. A zároveň nám spoustu času zabírala ta experimentální léčba a celkově lékařská péče. Když ale komunikuje dlouho, tak je ale hodně unavená, protože jí to vyčerpává. Jinak se u ní projevuje neplynulost v řeči, když mluví po delší době. Ze začátku, než jsme nastoupili na tuto léčbu, měla manželka větší problémy s polykáním například rýže nebo oříšků a podobných věcí. Ale myslím si, že za zlepšení v téhle oblasti může právě ta experimentální léčba, ale zároveň si myslím, že na to mohly mít pozitivní vliv i podněty pro to mluvení. To asi nedokážu objektivně říci, co bylo zásadnější. Ale jednoznačně se domnívám, že trénink v komunikaci je pro manželku velice důležitý a má to na její komunikační schopnosti stoprocentně vliv.

- Jak hodnotíte mluvenou verbální komunikační schopnost osoby s HN a je dle Vás komunikace dostatečná pro dorozumění se s osobou?

Ano. Ale jak už jsem říkal, je tam diametrální rozdíl mezi tím, když začne mluvit a když mluví už delší dobu. To právě ovlivňuje plynulost.

- Jde o komunikaci jednoslovnou nebo zvládá osoba s HN i mluvenou verbální řeč ve větách?

Ano, zvládá celé věty.

- Jak dle Vás zvládá osoba s HN udržovat oční kontakt při komunikaci s Vámi?

Dlouhodobě udržet oční kontakt nezvládá. To ji pravděpodobně demotivuje i od její záliby čtení.

- Zkoušeli jste vyhledat pomoc klinického logopeda?

Nezkoušeli.

- Snažíte se během dne komunikovat s osobou s HN i na témata, která nesouvisejí s péčí o ni?

Ano, bavili jsme se s manželkou během dne zcela normálně. Zároveň se hodně baví s maminkou a se sestrou a s naším malým. Zároveň tehdy ještě chodila na setkání s kamarádkami. Takže si myslím, že vytížení, co se týká komunikace, měla manželka hodně velké. Když jsme se viděli naposledy, tak jsme se bavili o všem možném, nesouviselo to pouze s nemocí.

- Pozorujete, že osoba s HN zapomíná významy slov, které dříve znala a musíte je nyní znovu vysvětlovat?

Stává se, že si manželka nemůže vzpomenout na pojem. Ví, co chce říci, ale nemůže najít to správné slovo pro pojmenování. Připadá mi, že tohle se děje v nějakých cyklech. Přijde mi, že během roku si toho ale nevšimnu, nebo tenhle problém v komunikaci není tak markantní, ale pak když to srovnám se stavem před dvěma lety, tak je tam vidět zhoršení. Manželka celý život velice ráda četla, ale teď už čte znatelně méně a raději se věnuje sledování nekonečných seriálů v televizi. Takže je otázkou, jestli u ní nedochází k zapomínání slovní zásoby i z toho důvodu, že už nečte.

- Jak hodnotíte plynulost mluvené verbální řeči osoby s HN?

Čím déle manželka mluvila, tím více se vytrácela neplynulost z řeči. Když ale mluvila po delší době, tak se projevovала neplynulá řeč.

- Je pro Vás komunikace s osobou s HN v něčem náročná? Pokud ano, v čem?

Není. Vždy se domluvíme. Je akorát potřeba dát jí čas na rozmluvení.

- Jak hodnotíte pílí a motivaci Vašeho blízkého k domácímu tréninku kognice, komunikace a motoriky? Trénuje Vaše manželka také myšlení, paměť, čtení?

Ano, četla hodně a snažil jsem se jí i motivovat, aby četla i jiné žánry než pouze romány. Sledovala také hodně filmy, ale byly to jen stále dokola samé romantické, tak jsem se jí snažil ukázat, že je potřeba sledovat také aktuální dění ve světě, aby byla v obraze a neztrácela přehled. A jak jsem už říkal, čtení se věnuje čím dál tím méně.

- Jak asi daleko to máte z domu k logopedovi, kterého navštěvujete nebo byste mohli navštěvovat?

Myslím si, že bychom to měli relativně blízko. Asi dva kilometry máme jednu pražskou nemocnici, takže cestování za logopedem, který by se specializoval i na toto onemocnění, by nebylo překážkou.

- Je právě cestování tím, co Vás od návštěvy logopeda odrazuje? Je právě tohle kámen úrazu?

Není.

- Absolvovala Vaše manželka vstupní, diagnostickou a terapeutickou návštěvu v ambulanci klinického logopeda?

Ne, neabsolvovali jsme. Ale v rámci zmíněné experimentální léčby manželka nějaké logopedické testy dělala. Dostávala v rámci toho i nějaké denní úkoly, které se skládaly z fyzických testů, testů řečových a dalších. Řečové testy spočívaly hlavně v opakování například barev, slov, musela vyjmenovávat různá zvířata a podobně. Tyto testy ale diagnostikoval lékař, logoped to nebyl. Test byl vytvořen tak, že jakmile ho osoba splnila, tak se jeho záznam odeslal a ten, kdo ho poté vyhodnocoval, to jsme nevěděli. Možná už to ale byl specialista. Testy ale manželka dělala jak z prostředí domova přes počítač, tak i

během vyšetření u lékaře. Takže testy na PC dělala manželka bez odborného dohledu nějakého specialisty a vyhodnocení bylo přes program. To jak to pak zhodnotili odborníci, to už bohužel nevíme.

- Měla Vaše manželka nějaké aktivity pro cvičení paměti, myšlení, motoriky řeči a podobně?

Upřímně žádné úkoly nebo aktivity z vlastní iniciativy na tréninky paměti a myšlení nebo motoriky manželka nedělala. Komunikaci jsme trénovali jen tím, že jsme spolu hodně mluvili v rámci domácnosti. Jinak myšlení a paměť procvičovala jen v rámci zmíněných testů pro experiment. Navíc jsem nepocíťoval, že by výkyvy v řeči, myšlení a paměti byly nějak zásadní, tak jsme to neřešili. A jak jsem již říkal, během experimentu se i problém s polykáním zlepšil, takže mi přišlo, že je vše v rámci možností relativně v pořádku. Pokud bych si všiml, že najednou přestala být schopna mluvit ve větách nebo by začala nějak zásadně zapomínat, tak bychom s tím něco dělali. Na trénink paměti pro lidi s HN nebo pro pacienty s podobnou chorobou nám doporučili z experimentálního centra zakoupení CD, které jsme tedy pořídili. Tam manželka dělala testy na spojování bodů, přendávání kuliček nebo kroužků z tyček podle určitého zadání a podobně. Takže testy na logiku a paměť dělávala. Co se týká cviků na motoriku, tak to jsme také navštívili centrum pro rehabilitační péči, kde manželce zadali asi pět cviků, které měla manželka doma trénovat. Pak jsme zjistili, že i na stránkách Společnosti jsou videa s ukázkou cviků, tak ty manželka také cvičila. Nebyly to ale cviky pro procvičování motoriky a svalů obličeje. Teď už se ale aktivitám na paměť a myšlení nevěnuje, protože jí to hodně vyčerpává. Pak už se začala vymlouvat, že už cvičení nemůže dělat, protože nemá u sebe to CD. Já jsem jí ale říkal, že když tráví prakticky celý den na mobilním telefonu a na internetu, tak si tam může nějaké aktivity najít. Začala být velice pasivní. Snažil jsem se jí přesvědčit, že každodenní běžné aktivity jí také pomohou tu paměť cvičit. Že si ty své aktivity, které chce během dne splnit, může sepsat na papír a večer si zkusí zkontrolovat, co vlastně stihla nebo nestihla a něčemu smysluplnému se věnovala.

- Víte o nějaké překážce, která by Vám a Vaší manželce bránila ve využití logopeda?

Teoreticky ne, jen si myslím, že to manželka nepotřebuje. Že by se tomu manželka bránila, o tom také nevím. Ale o tom, že logoped může být nápomocen těmto pacientům při řešení problémů s polykáním a celkově příjmem potravy, víme od lékařů, jen manželka tak zásadní problém zatím nemá, takže logopeda nenavštívila.

- Jakou potravu je manželka aktuálně schopna přijímat?

Relativně bez problému. Samozřejmě kromě například rýže a oříšků, protože to byl občas problém. Zároveň pokud ten den více mluví, zlepšuje se polykání a zároveň, když sousta prokládá pravidelně pitím, tak je to také lepší. Upravenou konzistenci stravy nepotřebuje.“

- Stává se manželce, že jí sousto zaskočí a rozkašle se?

Ano, to se stává.

- Jak probíhá příjem tekutin? Má manželka problém s přijímáním tekutin?

S tím problém nemá. Navíc mohu říci, že se snaží dost dodržovat i pitný denní režim. Častěji ale manželce zaskočí při příjmu tekutin.

- Jak je na tom manželka s ekonomikou dechu?

Neregistroval jsem, že by byly v řeči nějaké pauzy kvůli dechu nebo že by se manželka snažila vyjádřit na jeden nádech. Spíš je problém ta únava, řeč jí už hodně zmáhá.

- Pozorujete na manželce nějakou změnu, co se týká přístupu ke komunikaci s cizími lidmi?

Je vyhybavá, co se týká kontaktu s cizími lidmi. Bránila se tomu, jít do společnosti. Vím, že se bojí toho, aby si lidé nevšimli, že se projevil nějaký mimovolný pohyb nebo aby se neprojevila v řeči nějaká neplynulost. Nesla si totiž obavu z rodiny, protože HN zdědila po své mamince a ona věděla, že cizí lidé o ní říkali, že je opilá, takže když se u ní nemoc projevila také, bála se toho samého. Komunikaci preferuje jen v rámci rodiny a s blízkými kamarádkami, které ji dobře znají. Proto se manželce i více líbila anonymita velkého města, než život na venkově, kde by byla více vidět.

- AAK systémy tedy manželka nevyužívá?

Ne, domluví se bez problému mluvenou řečí. Jen když si manželka nevzpomene na nějaké slovíčko, tak jí ho člověk doplní.

- Byla někdy manželka na setkání se Společností pro pomoc při HN?

Ano, jednou tady byla. Ale manželka sem moc jet nechtěla. Spíše se jí líbila možnost využít nějaké masáže nebo rehabilitace. Ale vadilo jí vidět ty, kteří jsou na tom hůř, protože ona sebe samotnou brala tak, že na tom tak zle ještě není. Bylo jí nepříjemné vidět, kam vlastně směřuje a že se ten stav bude zhoršovat. Věděla to sice od své maminky, ale další lidi s touto diagnózou v těžším stádiu, než je ona sama, nepotřebovala. Proto se s těmi lidmi nechtěla ani bavit. Já jsem si myslel, že by tím, že sem pojedete, mohla získat nějakou důvěru v sebe samu a mohlo by jí to motivovat k tomu, aby bojovala.

- Je tedy manželka vyhýbavá a spíše pasivní co se týká kontaktů s lidmi?

Navazování nových kontaktů je pro manželku jednoznačně těžké. Musel jsem ji vždy přemlouvat, když jsme byli pozváni k někomu na návštěvu, aby jela se mnou. Pak jsem byl ale překvapen, jak dobře to zvládla a o čem všem povídala. Chtěl jsem, aby se neuzavřela od okolního světa, nebyla pasivní a udržovala nějakou kvalitu života, protože jinak se jí do toho samotné nechtělo. Nyní už udržuje jen pár kontaktů. Spíš se uzavírá do sebe a komunikace s okolím z její strany dost upadá. Tak je to asi tím, že kamarádky řeší jiné starosti nebo nemají tolik času, takže se s nimi stýká stále méně a méně.

- Pokud se stane, že si manželka nemůže vzpomenout na nějaký pojem, který chce říci, rozzlobí jí to?

Ne, to ne. Nebo to na ní alespoň nebylo poznat. Spíš pak několikrát zopakuje, co chtěla říci.

- Omezuje manželku v jejích původních zálibách zhoršená schopnost komunikace?

Asi v tom zmiňovaném čtení. Byla skoro „knihomol“ a nyní se tomu již nevěnuje. Ale asi to spíše souvisí s tou zhoršenou schopností udržet cílený oční pohled.

- Zaregistroval jste, že by se manželce zhoršila paměť?

Ano, stávalo se, že jsem jí něco pověděl a ona za dvě minuty nevěděla, že jsem něco řekl, nebo co jsem řekl. Takže krátkodobá paměť se jí určitě zhoršila.

- Má narušená komunikační schopnost Vaší ženy nějaký negativní dopad na zvládnání běžného života?

Určitě ta narušená komunikace představuje u manželky nějakou bariéru, protože nedokáže vyřešit některé věci jako například na úřadech a podobně. Pak ale zase v řešení jiných věcí byla až překvapivě schopná. Tomu, v čem ztrácela motivaci to zvládnout, se snažila vyhýbat. Velký problém je u ní ta zmíněná pasivita. Postupně už ubývá i pohybu, který za den udělá, protože také ztratila v tomto směru motivaci.

- Je tedy podle Vás spojitost mezi diagnózou HN a demotivací manželky? Byla manželka před diagnostikováním HN více do všeho nadšená? Nebo byl pasivnější přístup k životu přirozenou charakteristikou Vaší ženy i před projevem nemoci?

Určitě je to u manželky součástí diagnózy. Předtím taková nebyla.

Příloha 10 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou - rozhovor 5a

Otázky pro pečující osobu – manželka pána s diagnózou HN

- V jakém vztahu je k vám rodinný příslušník s HN?

Je to můj manžel.

- Dokázala byste charakterizovat jeho komunikační schopnosti? Jsou v komunikaci nějaké překážky obtíže, kterých si všímáte?

No je takový pasivní, že někdy třeba dělá, že mě neslyší, nebo mě teda asi ne jako neslyší. Já přesně to nevím, jak to je.

- Pozorujete například zapomínání slov nebo zapomínání významu slov?

Tak to si myslím, že nejde o nic neobvyklého, vzhledem k našemu věku. Nemyslím si, že by to souviselo s diagnózou.

- A jak hodnotíte komunikační schopnosti manžela? Je podle Vás jeho úroveň komunikace pro každodenní život dostatečná? Nebo naopak pozorujete, že by chtěl komunikovat víc, ale obtíže v řeči tomu zabraňují?

V rámci rodiny je komunikace trochu omezená. Manžel není z mého pohledu tolik aktivní. Pořád inklinuje k pasivitě.

- Vyjadřuje se manžel jednoslovně nebo používá i celé věty, když s Vámi mluví?

Když zapředeme rozhovor, tak používá i celé věty, ale jinak odpovídá jednoslovně.

- Zvládá manžel při komunikaci s Vámi udržovat oční kontakt.

Jako částečně se stává, že mu oči utíkají. Pozoruji, že občas houpe očima do nějaké strany a pak se zase vrátí.

- Zkoušeli jste vyhledat pomoc klinického logopeda?

Ano.

- Snažíte se během dne s manželem komunikovat i na jiná témata než jen ta, která souvisejí s péčí o manžela?

No je fakt, že spolu s manželem doma moc nemluvíme, protože se to dost zúžilo na nadávání a pobídky, aby manžel něco dělal. Stává se, že když po manželovi něco chci, co souvisí s péčí nebo s jeho péčí o sebe samotného, musím několikrát všechno opakovat, až to dojde do takové ostřejší komunikace. On většinou odporuje.

- Jak je pro Vás náročné cestování za klinickým logopedem? Existuje pro Vás v tomto směru nějaká překážka? (např. finanční, fyzická nebo časová náročnost)

Máme ho ve městě, takže to pro nás není problém. Není to pro nás problém z časového, fyzického ani finančního hlediska.

- Jak je na tom manžel podle Vás s vybavností slov?

To si myslím, že nemá problém s vybavováním si slov a pojmů.

- Stává se, že by manžel zapomněl význam slova, které ale víte, že dříve znal?

Ne. Ale myslím si, že občas dělá, že něčemu nerozumí. Například, že něco začnu říkat a on se mě po druhém slově zeptá: „Prosím?“ takže mě nenechá vlastně dopovědět, co jsem mu chtěla říci a hned se ptá, co říkám. Nevím ale, jestli to souvisí přímo s diagnózou HN a myslím si, že to občas dělal i dříve, než se nemoc projevila. Že bych musela manželovi vysvětlovat významy slov, to si myslím, že není potřeba. Ani v běžné komunikaci spolu nepoužívám nějak náročná slova. Ale mám pocit, že manžel z nějakého jiného svého důvodu spíše předstírá, že nerozumí i jednoduchým slovům.

- Pozorujete u manžela pokles ve slovní zásobě?

Manžel již nekomunikuje s tolika lidmi, jako když chodil třeba do zaměstnání nebo se více stýkal s cizími lidmi, tak mluvil více. Teď mluví méně. I když jsme například s někým, kdo nepatří do rodiny, tak tolik nemluví jako tenkrát. Dříve mluvil daleko více. Myslím si, že významy slov, které znal, zná i nyní a není potřeba je znovu vysvětlovat.

- Jak byste ohodnotila manželovu plynulost řeči manžela?

Zdá se mi, že někdy u manžela váže artikulace. Ale plynulost řeči bych nehodnotila jako narušenou. Manžel už ale opravdu nemluví tolik, jako dříve. Možná, kdyby mluvil více, mohla by se nějaká neplynulost projevit. Pomlky v řeči u něho tedy spíše neregistruji, protože mluví opravdu málo.

- Máte tedy pocit, že se snižuje bohatost a frekvence řečového projevu manžela?

Ano, ztrácí se ta četnost.

- Je pro Vás komunikace s manželem v něčem náročná?

Je to náročné, protože je hodně pasivní a tím pádem musím všechno několikrát opakovat, přestože vím, že mě manžel slyší a rozumí mi, ale fyzicky se nepohne. Takže ho musím nutit, aby něco udělal, nebo odpověděl. Všechno mu musím mnohokrát opakovat a stejně se z jeho strany nic neděje. Do všeho ho musím svým způsobem nutit. Kolikrát ho musím až například vyhnat z postele, protože má tendenci hodně polehávat a dlouho. Takže kdybychom ho doma se synem nevyhnali z postele, tak si myslím, že by manžel ležel klidně i celý den. Pasivita je u něj opravdu silná.

- Měla jste možnost s manželem absolvovat intervenční logopedické vyšetření jako doprovod?

Ano, absolvovala jsem a vždy, když jsme na logopedii byli, tak jsem ho doprovázela. Podstoupili jsme diagnostiku řeči, dechu a řečové motoriky a také máme za sebou diagnostiku procesu polykání pomocí VFSS. Dnes jsme absolvovali logopedickou instruktáž, kde měl být manžel seznámen s užíváním dýchacího ventilu pro domácí trénink dechových svalů a to jsem ho také doprovázela až do ordinace.

- Jakou máte roli při účasti na klinické logopedii s manželem?

Mám pocit, že jsem tam jako někdo, kdo nese částečně zodpovědnost, aby se ty věci například doma uskutečňovaly. Takže na základě těch návštěv na logopedii a rad, které dostáváme, musím já být tím motorem, aby se něco dělo. Nemyslím si, že kdyby šel k paní logopedce sám, že by některé informace pak doma netlumočil, ale chci, aby moje přítomnost v něm vzbuzovala pocit, že to musí dělat. Abych na něj mohla dohlédnout, že vše, co dostal za úkol, dodržuje. Kdyby návštěvu v ambulanci řešil beze mě, nevím, zda

bych mu věřila nebo že by mi doma informace tlumočil tak, že by to vypadalo, že to není tak důležité. Paní logopedka nám i pověděla na prvním setkání, že osoby s touto diagnózou mají šanci na oddálení důsledků nemoci tím, že doma musí pracovat, trénovat a cvičit. Takže já jsem ten „donucovač“ a dozorce. Zároveň si myslím, že si ty informace i lépe pamatujeme, když jsme na to dva.

- Možnost jít do ambulance klinického logopeda spolu s manželem tedy máte a pokaždé jste měla?

Ano.

- Kdybyste měla nějak ohodnotit přístup logopeda k Vám a k Vašemu muži, jste spokojená?

My jsme s paní logopedkou moc spokojení. Je vždy ochotná mi odpovědět i na otázky, které mám. Pokud bychom s ní nesouhlasili, tak bychom tam asi nechodili. Vše, co nám poradila, mi přišlo užitečné a vždy bylo vidět, že s touto diagnózou má paní logopedka opravdu zkušenosti a ví, o čem mluví a co dělá.

- Dostala jste i prostor s paní logopedkou mluvit sama za účelem sdělení svých postřehů a zodpovězením dotazů?

Myslím si, že kdybych s ní potřebovala mluvit i sama, tak by byla ochotná, ale vždy jsme se spolu bavily v rámci naší návštěvy v ambulanci.

- Jak hodnotíte logopedickou terapii ve smyslu přínosu pro Vás i Vašeho manžela?

Myslím si, že je výborné, že tady takovou péči máme. Pak je ale samozřejmě důležité, aby to ten člověk opravdu dodržoval a věnoval se tomu doma – cvičením a aktivitám. To pak ale samozřejmě záleží už jen na tom konkrétním pacientovi. Zatím jsme v té logopedické péči a tréninku vlastně na začátku, takže uvidíme, jak to manželovi půjde a kolik mu to přinese. Myslím si ale, že je důležitá spolupráce všech odborníků a lékařů, protože je ta péče efektivnější. Důležité podle mě také je, aby byl pacient s HN včas podchycen v každém tom problému, který s sebou tato diagnóza nese. Navíc to i v těch pacientech a rodinách určitě pomůže vyvolat pocit, že musí něco dělat a nebýt pasivní. Také to ty pacienty může motivovat k tomu, aby lékaře a odborníky, kteří se mu snaží pomoci,

pacient nezklamal. Rozhodně je pro manžela lepší, když je manžel v péči odborníků, než aby se tomu vyhýbal. Určitě je u manžela důležité, že má rodinu, protože kdyby na to byl sám, tak by ho přemohla pasivita. Ne, že by se chtěl péči lékařů a odborníků vyhýbat, ale asi by se nedonutil něco dělat a možná by ani sám nikam nešel, i kdyby byl objednaný. Ale je to kolikrát hodně náročné, protože je v něm ta pasivita tak hluboce zakořeněná, že už jsem si kolikrát říkala, zda to nemůže být způsobené i tou medikací, kterou manžel používá na tlumení mimovolních pohybů.

- Vzpomenete si, zda byl manžel pasivní také před propuknutím HN? Nebo se pasivita objevila až s diagnózou?

Určitá pasivita tam byla i před tím, ale s diagnózou se významně zesílila. Přemýšlela jsem také nad tím, zda tomu nepřispívá i některá medikace, kterou manžel užívá. Vždycky to měl ale v takové té přirozené podobě, že když se mu něco nechtělo dělat, tak to nedělal. Ale to tak má každý.

- Dostali jste doporučení nebo instrukce k trénování motoriky, myšlení nebo paměti?

Chtěla jsem, aby se něčemu takovému doma věnoval. Dokonce jsem koupila i nějakou knížku, ale to manžel odmítá.

Ale to protože já to nezvládám. (odpovídá pán)

Ty úkoly jsou dost těžké i pro mě, ale myslím si, že kdyby se nad tím alespoň zamyslel, tak je to ten proces, který manželovi prospěje. Ale chci manželovi pořídit nějaké křížovky, protože to nám bylo i doporučeno. Ale ještě jsem se k tomu nedostala, zapoměla jsem na to. (odpovídá paní)

Ano, to by mě bavilo. (odpovídá pán)

Co se týká té motoriky, tak to manžel trénuje jen cviky na motoriku celého těla – cviky na záda, na sílu a podobně. Není to jemná motorika ani motorika řečová.

- Jak byste tedy ohodnotila motivaci a píli Vašeho manžela k zadaným doporučením a aktivitám?

Píle je nulová.

- Dokážete říci, jak daleko to ke klinickému logopedovi máte?

Máme to blízko. Cesta je tak do jedné hodiny.

- Je nějaká překážka v cestování za logopedem? (časová/fyzická/finanční náročnost)

Ne.

- Svěřil se Vám manžel, s jakým pocitem z logopedie odchází?

K tomu nemá vůbec příležitost, protože já hned začnu s promlouváním mu do duše, aby si ta doporučení od paní logopedky bral k srdci a aby se snažil vše plnit. Ke sdílení pocitů vůbec nedojde. Nikdy se ale nestalo, že by manžel odešel s tím, že už tam nepůjde. Teď tedy přišla nabídka na možnost využití lázní, tak to trochu odmítá. Stejně tak odmítá pobyty se Společností pro pomoc při HCH, což jsem se mu snažila také nabídnout, ale pak jsem si uvědomila, že by mu to asi nebylo příjemné vidět ty pacienty, kteří jsou na tom už hůře.

Příloha 11 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s osobou s HN – rozhovor 5b

Otázky pro osoby s HN – muž v důchodovém věku s diagnózou HN

- Navštěvujete klinického logopeda pravidelně?

Ano. Teď jsme tam byli potřetí. A máme v plánu chodit i nadále.

- Vzpomenete si, jak probíhala Vaše první návštěva u klinického logopeda?

Vzpomínám si, že jsme s paní logopedkou dělali hlasovou nahrávku pro diagnostiku. Víc už si asi nevzpomínám. Ještě vím, že jsem dělal cvičení na opakování slabik a opakování střídavě dvou různých slabik. Víc už si ale asi nevzpomenu.

- Jak probíhala diagnostika? Podstoupili jsme videofluoroskopické vyšetření nebo FEES?

Podstoupil jsem vyšetření VFSS, u kterého byla přítomná paní logopedka. Měl jsem postupně polykat nejdříve úplně tekutý kontrastní roztok, následně zahuštěnou kašovitou hmotu a nakonec piškot. Výsledek byl uspokojivý, protože hodnoty vyšly prakticky v normě jako u zdravého člověka.

- Jak hodnotíte přístup klinického logopeda?

Byl jsem spokojený. Všechno, co jsem paní logopedce potřeboval říci, to vyslechla.

- Absolvujete pravidelnou logopedickou terapii? Nebo jste podstoupil/a pouze vstupní vyšetření, diagnostiku a jedno terapeutické vyšetření?

My jsme z toho vyrozuměli, že se budeme dostavovat pravidelně. Zatím ale máme za sebou vstupní vyšetření, diagnostiku a dnešní konzultaci ohledně výsledků řečových a polykacích schopností a instruktáž práce s dýchacím ventilem. Terapie by měla být příští setkání. A diagnostiku polykání by měla dělat snad průběžně, pokud uvidí, že je to potřeba.

- Jak u Vás probíhá příjem potravy?

Je to běžná, pevná strava, není nijak upravená. Zvládám jíst tak, jako před diagnózou.

- Stává se Vám, že Vám během jídla zaskočí?

Občas se stává, že mi zaskočí, ale není to nijak fatálně často.

Rozkašle se, ale není to tak, že by se vyloženě dávil. (dodává paní)

- Je pro Vás náročné přijímat tekutiny? Máte obavy z příjmu tekutin?

Není, ale také se stává, že mi občas zaskočí. Obavy při příjmu tekutin nemám.

- Rozčlíí Vás, když se Vám nedaří říci to, co chcete?

Já nevím. To většinou není problém, že bych nezvládl říci, co potřebuji.

- Když mluvíte, musíte se neustále soustředit na svůj dech, musíte na něj myslet?

To zatím nemusím.

- Povídá si s Vámi pečující osoba a rodina během dne i na jiná témata než ta, která souvisejí s péčí o Vás?

Ne moc často. (odpovídá pán)

Protože to donucování manžela se stále opakuje, že už pak člověk ani nemá chuť se bavit. Potom už to navíc dojde do fáze takové hysterie, že už je toho na člověka moc a je z toho unavený. (dodává paní)

- Poskytuje Vám logoped úkoly k tréninku na doma? Jakou mají podobu? (pracovní list, hra, zadání činnosti, článek, příklady apod.)

Aktuálně jsme řešili posilování dechových svalů. Dnes jsem dostal instruktáž ke cvičení s dýchacím ventilem. Zatím se soustředíme na dech a dýchací svaly, abych aktuální schopnost a sílu udržel na této úrovni, co nejdéle to půjde. Také mi dnes paní logopedka ukázala jeden cvik pro posilování polykacích svalů, při kterém musím skousnout špičku jazyka mezi přední zuby a zároveň musím nechat ústa pootevřená. (odpovídá pán)

A asi by bylo dobré, kdyby také víc mluvil, co jsem z povídání paní logopedky pochopila. Aby se manžel neusadil v té jeho pasivitě, i co se týká komunikace, která se u něj projevuje. Pak to dochází až do takové situace, že syn doma na manžela zvyšuje hlas nebo

až křičí, když já nejsem doma, aby manžel donutil něco udělat. A syna manžel poslechne spíše než mě. Když manželovi řeknu něco já, tak z toho si nic nedělá, ale když to vezme do rukou syn, tak to na manžela funguje. Jinak křížovky, sudoku ani nic podobného nám zatím paní logopedka nedoporučovala. (odpovídá paní)

- Zadané aktivity děláte doma společně, nebo je to samostatná práce pro Vás jako pacienta?

Já teď chci manželovi pořídit nějaké křížovky nebo sudoku, ale ještě jsem se k tomu nedostala. A to je spíše aktivita samostatná jen pro něj. (odpovídá paní)

Ano, to by mě bavilo, luštit. (odpovídá pán)

- Vzpomenete si, kolikrát jste za poslední rok navštívil/a logopeda? Jak často využíváte logopedickou péči?

Zatím jsme paní logopedku navštívili třikrát a už jsme objednaní na další návštěvu. Chodíme podle toho, jak má paní logopedka volný termín a zatím jsme žádnou smlouvenou návštěvu nevynechali. Manžel ale s logopedií teprve v červenci začal. (odpovídá paní)

- Je pro Vás logoped nepostradatelný v celkové terapii?

Teď už ano, když víme, s čím mi může pomoci.

- V čem naposledy nebo s čím Vám logoped pomohl?

Dnes jsme se zaměřovali na dýchání, takže se mi paní logopedka snaží pomoci, abych, co nejdéle to půjde, udržel stávající stav dechu a síly dýchacích svalů, které jsou aktuálně ještě celkem v normě. Navíc mě dnes hodně povzbudilo, že podle výsledků je schopnost polykání v normě.

- Vzpomenete si, jak jste se při poslední návštěvě logopeda cítil/a?

Cítil jsem se celkem dobře. (odpovídá pán)

- Aplikujete něco z doporučení logopeda v praktickém životě? Pokud ano, co?

Ano, teď mám první úkol, tak se budu snažit a začnu první doporučení uplatňovat. (odpovídá pán)

Budu se snažit manžela donutit do tréninku dýchání s ventilem a k tréninku polykání, tak uvidíme, jak mu to půjde. (odpovídá paní)

- Vyzkoušel/a jste někdy skupinovou logopedickou terapii? Nabídl Vám ji někdy Váš logoped?

Pokud ano, byla pro Vás tato skupinová forma terapie příjemnější, než terapie individuální?

Komunikovalo se Vám při skupinové logopedické terapii lépe než při logopedii individuální? Cítíte se při skupinové logopedické terapii komfortněji než při individuální terapii?

Nenabídla. Ale nevím, zda by to pro mě bylo zajímavé. Potřeboval bych totiž vědět, o co přesně se jedná. (odpovídá pán)

Já jen bych k tomu doplnila, že tohle nám doporučoval i lékař z neurologie, aby manžel docházel na nějaké kroužky a podpořil tu komunikaci a sociální kontakt. Myslím si, že to není úplně manželova parketa, ale třeba by ho to přeci jen zaujalo a mohlo by to pro něj být zábavné. Na logopedii jsme tuto nabídku zatím nedostali a paní logopedka nás o skupinové logopedii zatím neinformovala. Ale myslím si, že by to mohlo být i zábavné a pro ty pacienty i nějaký způsob odreagování a legrace. (odpovídá paní)

- Odcházíte z logopedie vždy s nějakým úkolem/cvičením na doma?

(Vzpomenete si, jaký úkol jste dostal/a naposledy nebo jaké dostáváte nejčastěji?)

Ano, teď jsem dostal za úkol trénink polykání a instrukce k tréninku dýchání s ventilem. Paní logopedka mi doporučila, na jaké obtížnosti mám začít a na jakou hodnotu bych se měl dostat, až přijdu na další logopedii.“

- Pokud na logopedii docházíte, navštěvujete od samého začátku stále stejného logopeda?

Pokud ne, co Vás donutilo logopeda změnit?

Ano.

- Je pro Vás návštěva logopeda stresující? Pokud ano, v čem?

Není.

- Snaží se Vám někdo z pečujících v tréninku komunikace, motoriky a kognice doma pomáhat? Procvičuje s Vámi?

Zatím myšlení ani paměť nepochvičuji.

- Nabídl Vám logoped některý AAK systém? Pokud ano, jaký?

Ne. Zatím si bez problému vystačím mluvenou řečí. Ani o tom paní logopedka nemluvila.

- Používáte doma nějaký individuální alternativní komunikační systém, který jste si pro usnadnění komunikace v rámci rodiny nastavili?

Ne.

- Je pro Vás důležitý kontakt s lidmi se stejnou diagnózou?

Ne, zatím ne. Ani mě neláká se s lidmi se stejnou nemocí vidět. Ani nikoho ve svém okruhu přátel nebo známých s diagnózou HN nemám. (odpovídá pán)

Pro mě by to zajímavé bylo. Když jsme se dozvěděli manželovu diagnózu a já hledala na internetu, co je to vlastně za nemoc, tak jsem narazila na stránky Společnosti. Ale když jsem manželovi řekla, že bychom mohli jet spolu na pobyt, který nabízejí, tak o to neměl zájem. Ale já bych se tam klidně jela podívat. Pak jsem si ale uvědomila, že tam mohou být opravdu vážné případy, kdy je nemoc již v pokročilém stádiu a třeba i u mladých lidí a to by pro manžela se stejnou diagnózou asi nebylo příjemné vidět. Co se týká kontaktu s nějakou osobou s diagnózou HN, tak manželova maminka měla tuhle diagnózu, ale nevěděli jsme o tom. (odpovídá paní)

- Kdo Vás o možnosti pomoci logopeda informoval?

Nás o logopedické péči informoval neurolog, který nás odkázal na konkrétní paní logopedku. Jinak bych vůbec netušila, že je logoped součástí lékařského týmu v péči o pacienty s HN. Až pak mi to jeden lékař osvětlil, že je to i z důvodu řešení problému s polykáním a pak s postupující nemocí a prohlubující se pasivitou ten člověk asi ztrácí schopnost komunikace, tak mi to potom do sebe zapadlo, ale zpočátku jsem se divila. (odpovídá paní)

Já jsem se divil, proč bych měl jít k logopedovi. (odpovídá pán)

- Jak zvládáte komunikaci s cizími lidmi bez doprovodu blízké osoby? Je pro Vás komunikace v neočekávaných situacích s neznámými lidmi nepříjemná?

Zatím mi to nedělá problém, odpovídat cizímu člověku. (odpovídá pán)

Je pravda, že s manželem ke všem lékařům, ke kterým chodí kvůli HN, chodím jako jeho doprovod. K jiným lékařům s ním ale nechodím, tam si jde sám. Takže s tím, že si něco vyřídí sám, problém nemá. Pokud vím, že z doporučení lékaře může něco vyplynout i pro mě, co se týká péče o manžela, tak jdu s ním. (odpovídá paní)

- Je pro Vás náročné, dorozumět se s Vaším okolím?

Ne.

- Trápí Vás Vaše komunikační obtíže?

Ne.

- Omezují Vás Vaše komunikační obtíže v každodenním životě?

Ne.

- Máte pocit, že Vás komunikace unavuje?

Někdy ano, ale většinou ne.

- Je pro Vás komunikace v rodině a s pečující osobou dostatečná?

Měl bych být komunikativnější, ale vnitřně sám za sebe ten pocit nemám. Přestal jsem mluvit a vlastně mi to vyhovuje, což je ale ta nemoc. Když jsem chodil do práce, tak ten kontakt a komunikace s lidmi byly přirozený a byly nutné. Teď když jsem doma, tak takovou potřebu mluvit nemám. (odpovídá pán)

My bydlíme se synem a s ním také moc nemluví. Ale je pravda, že ani syn na manžela moc nemluví. Se mnou syn mluví víc. Ale z manželovy strany ta snaha o komunikaci nepřichází, protože je tam to omezení způsobené nemocí. (odpovídá paní)

- Máte ve svém okolí někoho, s kým si můžete povídat?

Ano.

- Všiml jste si v poslední době, že se zhoršily Vaše paměťové schopnosti a více zapomínáte?

Zatím ne. Odjakživa mám ale špatnou paměť na jména a názvy.

- Pokud u Vás nějaké komunikační obtíže, které plynou z diagnózy HN, omezují Vás ve Vašich koníčcích, volnočasových aktivitách nebo v zaměstnání?

U manžela to šlo zaráz. Končil v zaměstnání a prodělal před pěti lety infarkt, s čímž se spustily i příznaky HN. Ale manžel má setkávání s kamarády. Stále se s nimi vídá, ale není to tak intenzivní, jako to bylo dříve. Určitě to ale ovlivňuje chování a vztah těch lidí z okruhu přátel k němu. (odpovídá paní)

Příloha 12 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou - rozhovor 6a

Otázky pro pečující osobu – maminka slečny s HN

- V jakém vztahu je k Vám osoba s HN?

Je to má dcera.

- Jak byste popsal/a komunikační schopnosti nebo narušení v oblasti komunikace osoby s HN?

Pozoruji, že dcera někdy hodně přemýšlí nad tím, než něco poví. Je tam velká časová prodleva mezi položenou otázkou a její odpovědí. Mluví dost pomalu a na řeč se hodně soustředí. Problémy s výslovností ale nemá. V mluvené řeči se hodně zasekává. V polovině sdělení se například zastaví a musí přemýšlet nad tím, co chtěla říci. Tvoří spíše kratší věty. Stává se, že na mě někdy zavolá a pak dlouze přemýšlí, co mi vlastně chtěla říci. Takže se občas snažím ten zbytek věty dopovědět za ní.

- Pozorujete, že by u dcery docházelo k rozčilení, když se jí nedaří její komunikační záměr?

Ano, toho si všímám, že se občas vzteká.

- Pozorujete u své dcery nějaké obtíže v dýchání při mluvení?

To nepozoruji, ale poslední dobou jsem si všimla, že se u ní projevuje slintání při mluvení. Důležitost správného dýchání si dcera pamatuje ze setkávání Společnosti, kde právě klienty k tomu vedli a upozorňovali prostřednictvím cvičení, že je potřeba s tím dechem pracovat správně. Takže na dech si zvládá myslet sama. Ale dcera říkala, že při vstávání, když chce něco říci, tak se musí nejdříve nadechnout a pak až může něco povědět.

- Jak hodnotíte mluvenou verbální komunikační schopnost osoby s HN a je dle Vás komunikace dostatečná pro dorozumění se s osobou?

Zatím se mluvenou řečí domluvíme, ale začínám si všímat, že se řeč zhoršuje.

- Jde o komunikaci jednoslovnou nebo zvládá osoba s HN i mluvenou verbální řeč ve větách?

Zvládá i věty, ale jsou spíše kratší a objevují se tam ty dlouhé tiché pauzy uprostřed sdělení.

- Všimáte si, že by komunikace Vaši dceru unavovala/vyčerpávala?

Stává se, že někdy řekne, že už jí bolí hlava a že už si jde lehnout.

- Jak dle Vás zvládá osoba s HN udržovat oční kontakt při komunikaci s Vámi?

Někdy zvládá oční kontakt udržet lépe a jindy hůře a oči jí uhýbají. Záleží hodně na tom, jak se v daný den fyzicky cítí, zda dostatečně spala nebo jak je unavená. Takže pokaždé je to vlastně jinak.

- Víte, zda dcera zvládá čtení knih nebo časopisů? Věnuje se četbě nebo se jí vyhýbá. Pokud čte, víte, jak zvládá udržet cílený oční pohled na textový řádek?

Dcera hodně sleduje pohádky v televizi nebo na telefonu, ale čtení se nevěnuje. Řekla bych, že se sledováním displeje telefonu ale problém nemá, protože je na telefonu většinu dne a na nic takového si zatím nestěžovala. Hraje tam i hry na logické myšlení.

- Zkoušeli jste vyhledat pomoc klinického logopeda?

Nezkoušeli jsme. Ale o možnosti využití logopeda víme. Zatím se mi nezdá, že by to dcera potřebovala. Ale péče logopeda je pro tyhle osoby asi důležitá, protože manželovi už není prakticky rozumět, když mluví.

- Vzpomenete si, kdo Vás o možnosti využití logopedické péče informoval?

Říkala mi o tom paní doktorka z neurologie. A vím to i díky dceřinému otci, mému bývalému manželovi, po kterém dcera onemocnění zdědila. Ten už je na tom hodně špatně a k logopedovi už dochází.

- Myslíte, že by mohla být pro dceru návštěva logopeda v něčem stresující?

To si nemyslím.

- Nepodstoupili jste tedy ani diagnostiku procesu polykání?

Ne.

- Snažíte se během dne komunikovat s osobou s HN i na témata, která nesouvisejí s péčí o něj/ni?

Bavíme se i normálně během dne, není to omezeno jen na témata ohledně zdraví a péče.

- Je pro Vás náročné cestovat za klinickým logopedem?

My máme nejbližší až logopedické pracoviště v jedné z nemocnic v Jihomoravském kraji. A měla jsem v místě našeho bydliště kamarádku logopedku, která mi nabídla pomoc, ale odstěhovala se mimo ČR. Ale nabídla mi, že kdykoli budu potřebovat pomoc, tak je pro dceru k dispozici online formou. Takže dostupnost logopeda by neměla být pro nás problém. Asi bychom se nejdříve obrátili na mou kamarádku, což by bylo z časového, fyzického i finančního hlediska bezproblémové.

- Jak hodnotíte výbavnost slov osoby s HN pro komunikaci?

Stává se, že nedokáže přiřadit tomu, co chce říci, správný pojem, takže výbavnost se zhoršuje. Objevují se ty pauzy, během kterých přemýšlí a hledá správné slovo nebo slova. Pokud jí ale něco říkám já, nemá problém s porozuměním.

- Pozorujete, že se slovní zásoba dcery postupně snižuje?

Řekla bych, že už docela ano. Slova už používá méně, než třeba na začátku nemoci nebo před propuknutím HN. Ale s porozuměním, když jí něco říkáme, to problém nemá. Zatím nenastala situace, že by se mě ptala, co dané slovo znamená.

- Snažíte se s dcerou nějakým způsobem rozšiřovat slovní zásobu, když tedy máte pocit, že slova používá čím dál tím méně?

Ne.

- Jak hodnotíte plynulost mluvené verbální řeči osoby s HN?

Když začne mluvit a poví dvě až tři slova, tak se pak zastaví v řeči, je chvíli potichu a pak zase pokračuje. Ta řeč je taková neplynulá, zasekaná. Ale že by se zastavovala kvůli

nutnosti nadechnout se, to mi nepřipadá. Ani jsem nepozorovala, že by se snažila říci celou větu na jeden nádech. Ty pauzy v řeči jsou podle mě čistě z důvodu, že hledá ta slova. Když už ale slovo poví, tak ho řekne celé, uprostřed slova nikdy pauzu nedělá.

- Je pro Vás komunikace s osobou s HCH v něčem náročná? Pokud ano, v čem?

Ano, protože se někdy hodně opakuje. Nechávám jí to ale doříct, i když už to opakuje poněkolkrát.

- Používáte doma nějakou alternativní nebo augmentativní komunikační formu?

Ne, to nepoužíváme.

- Jak by podle Vás dcera přijala nabídku skupinové logopedické terapie?

Myslím si, že by se jí to líbilo, protože tady v rámci setkávání se Společností jí skupinové aktivity také hodně pomáhají a líbí se jí. Navíc pokud je někde ve skupince, více jí to stimuluje k pozornosti a k vědomí, že má něco dělat, protože má jinak tendence, pokud je v místnosti jen s jedním člověkem, si jen povídat. Když je v místnosti více lidí, má tendence spíš poslouchat. Takže by pro ni byla skupinová logopedie určitě vhodná a přínosnější.

- Má dcera problém s komunikací s cizími lidmi?

No myslím si, že tady mezi lidmi se stejnou diagnózou komunikuje raději, než s úplně cizími, ale nedělá jí problém domluvit se i mimo rodinu a přátele s lidmi, které nezná. Nikdy se mi ani nesvěřila, že by se styděla mluvit s cizími. Mluví pomalu, takže někdy v obchodě lidi nemají nervy na to, čekat, než se vyjádří. Řekla bych, že je ten kontakt s lidmi se stejnou diagnózou pro ni důležitý, hodně se tu socializuje.

- Když jste mluvila o tom obchodě, zvládne jít tedy sama nakoupit?

Chodí jen se mnou. Sama by nikam nešla, to ne. Když nad tím přemýšlím, je možné, že může mít strach z toho, že by na ni někdo promluvil a ona by musela odpovídat.

- Snaží se dcera v prostředí domova trénovat kognici, komunikaci a motoriku?

Hraje ty hry na telefonu. To ji vidím nejčastěji u nějakých logických her. Jinak motoriku nijak netrénuje. Teď doma řešíme hlavně problémy se zuby, protože jí v poslední době trhali hodně zubů, takže toho teď máme hodně. S nemocí se u ní projevila velká kazivost zubů.

- Jak asi daleko to máte z domu k logopedovi, kterého navštěvujete nebo byste mohli navštěvovat?

To máme tak půl hodiny vlakem. Není to asi o tom, že bychom si nemohli dovolit tam dceru vozit, ale spíš si nemyslím, že by to aktuálně potřebovala, takže jsme ještě žádného ani nehledali.

- Jak aktuálně zvládá dcera příjem potravy?

Zatím tam nejsou podle mého názoru žádné velké problémy. Zvládá stravu v pevné podobě. Ale stává se už, že jí zaskočí.

- Jak hodnotíte příjem tekutin? Dělá dceři potíže?

Nedělá potíže. Ze začátku má tendence pít rychle, takže jí zaskočí, ale čím déle ten příjem tekutin probíhá, tím méně problémů jí to způsobuje. Je to způsobené tím hltáním, které těžko kontroluje.

- Omezuje Vaši dceru narušená komunikační schopnost nějakým způsobem v jejích zálibách a trávení volného času?

Ne.

- Pozorujete u dcery, že by se zhoršovala schopnost krátkodobé paměti?

Ne, to si nemyslím. Je tedy pravda, že některé věci si pamatuje velice dobře a naopak některé, které asi nemá pocit, že by je potřebovala, úplně vypustí.

- Daří se dceři udržovat kontakty s kamarády, které měla před projevem HN?

Ne, už je sama. Ale nemyslím si, že by to bylo tím, že by s nimi nechtěla komunikovat nebo se styděla.

Příloha 13 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s osobou s HN – rozhovor 6b

Otázky pro osoby s HN – žena s diagnózou HN

- Navštěvujete klinického logopeda?

Ne, zatím ne. Nevím, jestli ho potřebuji. Asi by mi měl poradit některý z doktorů, ke kterým chodím. A to mi zatím nikdo neporadil.

- Projevují se tedy nějaké jiné akutnější obtíže, pokud to tedy nejsou ty z oblasti komunikace?

Ano, mám velké problémy s výpadky paměti.

- Jak probíhala diagnostika? Podstoupili jste videofluoroskopické vyšetření nebo FEES?

Já ještě dobře polykám. Takže to jsem ještě vůbec neřešila.

- A v nemocnici od lékařů jste se o možnosti využít logopeda dozvěděla?

Ne. Jediné, co mi neurolog doporučil, protože si všiml, že mám problémy, abych vyhledala pomoc psychiatra nebo psychologa, kde mi předepsali antidepresiva, abych nebyla tak smutná. Také mi doporučil rehabilitace, abych cvičila. To je všechno, co mi doporučil. Ale za pár dní bych tam měla jít na další kontrolu, tak se zkusím zeptat a uvidíme.

- Jak u Vás probíhá příjem potravy?

Zatím ještě vše spolknou, ale v poslední době nemám ani chuť na jídlo. Od malička jsem ráda jedla a všechno mi chutnalo. Teď mi mamka nabere jídlo a já to ani nesním, protože nemůžu. Předtím jsem jedla a kolikrát jsem si i chodila přidávat. Poslední dobou mám ale prostě pocit, že jsem plná a nesním ani polovinu normální porce na talíři. Zatím mám pevnou stravu, mixovanou ještě nepotřebuji. Teď se mi navíc ještě stává, že mě mamka večer oblékne do noční košile a já se ráno probudím úplně celá poslintaná. Takže mám dost problém s polykáním slin. Také jídlo mi pořád vypadá z úst, takže po každém jídle se musím převlékat, protože jsem hned špinavá, jak mi to padá.

- Stává se Vám, že Vám během jídla zaskočí?

Ano, to se mi děje pořád.

- Je pro Vás náročné přijímat tekutiny? Máte obavy z příjmu tekutin?

Je to těžké. A teď poslední dobou mi i přijde, že když piju, tak mě bolí v krku, jako kdybych měla angínu, ale přitom ji nemám. Musím myslet na to, že mám pít pomalu, jinak mi zaskočí. Taky se mi stává, že když piju nebo koušu sousto, chce se mi zvracet.

- Rozčílí Vás, když se Vám nedaří říci to, co chcete?

Několikrát během dne se mi to stane. Nemůžu si kolikrát vzpomenout na to správné slovo, nebo něco nedokážu pojmenovat.

- A máte pocit, že Vás to i rozčílí?

Záleží, jakou mám náladu.

- Když mluvíte, musíte se neustále soustředit na svůj dech. Musíte na něj myslet?

Poslední dobou se mi šatně dýchá. Mám pocit, že se nemohu pořádně nadechnout. Stává se mi, že chci říci větu, ale musím ji přerušit dlouhou pauzou, abych se pomalu a v klidu nadechla. Musím se na dýchání soustředit.

- Povídá si Vámi pečující osoba a rodina během dne i na jiná témata než ta, která souvisejí s péčí o Vás?

Ano, ale ne moc často.

- Snažíte se doma trénovat myšlení a paměť? Zkoušíte například křížovky, sudoku nebo nějaké pracovní listy?

Teďka mi tatka koupil vymalovávání podle čísel a spojování podle čísel na trénink motoriky.

- Tyhle aktivity děláte doma společně, nebo je to samostatná práce pro Vás jako pacienta?

Dělám je sama, ale dlouho mi to trvá, protože se mi hodně třepe ruka. Ale zatím to zvládám sama. Mamka mě ráno oblékne, udělá mi snídani a kávu, dá mi léky a jde dolů pracovat, než otevře. Pak jde nahoru a dělá nám oběd, dá mi zase léky a pak je zase dole v práci až do večera.

- Snaží se Vám někdo z pečujících v tréninku komunikace, motoriky a kognice doma pomáhat? Procvičuje s Vámi?

Já se sama dívám na pohádky a hraji logické hry na telefonu, k tomu nikoho nepotřebuji. Mobil zvládám i přes mimovolní pohyby ovládat bez problému.

- Používáte doma nějaký individuální alternativní komunikační systém, který jste si pro usnadnění komunikace v rámci rodiny nastavili?

Ne. Ale často se stává, že se musím déle zapřemýšlet, co jsem vlastně chtěla říci a jak to mám říci. Ani mi nikdo neříkal, že se dá používat i jiná forma komunikace než mluvená řeč.

- Je pro Vás důležitý kontakt s lidmi se stejnou diagnózou?

Ano.

- Kdo Vás o možnosti pomoci logopeda informoval?

Zatím mi o logopedovi nikdo krom Vás neříkal.

- Jak zvládáte komunikaci s cizími lidmi bez doprovodu blízké osoby? Je pro Vás komunikace v neočekávaných situacích s neznámými lidmi nepříjemná?

Já nejsem stydlivá.

- Je pro Vás náročné, dorozumět se s Vaším okolím?

Spíše s tatínkem je to náročné, protože prý kolikrát mluvím potichu, takže mu to musím třeba i několikrát zopakovat. Také když je v okolí ruch nebo třeba hraje hudba, tak mi také rodina říká, že mi špatně rozumí.

- Jak zvládáte komunikaci s cizím člověkem? Snažíte se těmito situacím vyhýbat?

Ne, já nejsem stydlivá.

- Trápí Vás Vaše komunikační obtíže?

Ne, protože my, kteří máme tuto diagnózu, za to nemůžeme. Beru to tak, jak to je. Nikdo z nás si to nevybral.

- Omezují Vás Vaše komunikační obtíže v každodenním životě?

Za mě všechno vyřizování dělá maminka. Chodím ale společně s maminkou. Když jdeme do obchodu a já mám na něco chuť, tak mamince na to ukážu a ona už to s prodavačkou zařídí. A když už třeba musím někdy před někým cizím mluvit sama, tak to opakuji tak dlouho, dokud mi ten cizí člověk neporozumí.

- Máte pocit, že Vás komunikace unavuje?

Ne. Mám ale potíže se spánkem jako můj tatínek. Chodívám spát až třeba ve čtyři nebo v pět hodin ráno.

- Je pro Vás komunikace v rodině a s pečující osobou dostatečná?

Akorát otčím se rozčílil kvůli hlouposti. Ale teď mi otčím koupil dvojkolo. Bratr byl za mnou a hlídal mě, abych nepadla. A to mě moc bavilo. Někdy, když se doma zeptám, jestli mě třeba nedají do ústavu, když se to se mnou začne zhoršovat, nebo když začnu mluvit nahlas o té chorobě, tak mi otčím řekne, ať jsem ticho a ať o tom nemluví. A když jsem byla mladší a ještě zdravá, tak jsem s kamarádkami jezdila ráda na kole u nás po vsi. A teď nedávno jsme jeli asi 4,5 km, tam jsme si dali pivo a bylo to dobré. Bylo to lepší, než abych jela sama, protože to už bych asi nezvládla.

- Máte ve svém okolí někoho, s kým si můžete povídat?

Mamka moc času nemá, je těžký workoholik, takže je pořád v práci. Ještě mám bratra a sestru a ti jsou zase v pubertě. Sestra dojde domů ze školy, je zamilovaná a chce studovat na malířku. Chce dělat interiéry, chtěla by být jednou designerkou a restaurátorkou na zámcích. Bratr je ještě mladší než moje sestra, ten je ještě na základní škole. Má problém, že neví, kdy má přestat jíst. Ale to je jedno, hlavní je, že se má dobře. Ale až se zamiluje, tak zhubne, to bude mít motivaci. Já se hlavně těším, až budu teta.

- Takže doma si se sourozenci a s rodiči povídáte například o tom, jaký měl kdo den a co se komu přihodilo?

Já nevím. Mám pocit, jako kdyby se mě bratr štítil. Já když mám žízeň a potřebuji se napít, tak on mi od sebe napít nedá. Ale občas si se mnou povídá. Kamarádky, které jsem měla, se ke mně nezachovaly pěkně. Také jsem pro ně dělala první poslední a ony mě opustily. Já nejsem sobecká a toho právě lidé hodně využívají.

- Pokud u Vás nějaké komunikační obtíže, které plynou z diagnózy HN, jsou, omezují Vás ve Vašich koníčcích, volnočasových aktivitách nebo v zaměstnání?

No už nemám žádné kamarády, které jsem mívala. Protože ony se všechny odstěhovaly, mají děti. I všichni spolužáci, se kterými jsem chodila do školy, tak jsou také už pryč. Ale já už jim ani nepíšu, protože když jsem například pověděla něco mojí kamarádce, se kterou se znám od malička, tak ta to hned řekla mojí mamce. Přitom ale věděla, že to je věc jen mezi námi. Žádnou kamarádku už nemám, mě všichni jen zneužívali. Jak kamarádky, tak i všichni okolo. Ráda hraji logické hry, hádanky. Když jsem byla na základní škole, tak jsem vyhrála první kolo v aranžování a malování, to mě hodně bavilo, proto jsem se chtěla jít učit na aranžérku, ale byla jsem v pořadníku přijatých pod čarou. Tak potom jsem si dala přihlášku tam kam kamarádky a tam mě vzali. Malování mi pořád zůstalo, pořád mě to baví, jen je to náročnější a trvá mi to déle.

Příloha 14 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou - rozhovor 7a

Otázky pro pečující osobu – otec a babička ženy s diagnózou HN

- V jakém vztahu je k Vám osoba s HCH?

Pro mě je to vnučka.

Moje je to dcera.

- Jak byste popsal/a komunikační schopnosti nebo narušení v oblasti komunikace osoby s HN?

Komunikace se poslední dobou rychle horší, ale domluvíme se, když si dá záležet a mluví pomalu, tak se domluvíme. Mluvenou řečí to zatím zvládáme. Výbavnost slov nebo názvů je pomalejší. Kolikrát se mě vnučka i ptá, jak se něco jmenuje nebo jak se něco řekne, ale co se týká odpovědí na naše otázky, které jí pokládáme, tak to zvládá celkem dobře.

- Jak hodnotíte verbální komunikační schopnost osoby s HN a je dle Vás komunikace dostatečná pro dorozumění se s osobou?

Zatím je její úroveň komunikace dostatečná.

- Jde o komunikaci jednoslovnou nebo zvládá osoba s HN i mluvenou verbální řeč ve větách?

Zvládá i celé věty.

- Jak dle Vás zvládá osoba s HN udržovat oční kontakt při komunikaci s Vámi?

Oči zvládá držet bez problému, myslím. Kouká se na mě, když spolu mluvíme.

- Zkoušeli jste vyhledat pomoc klinického logopeda?

Už je to dlouho, co byla u paní logopedky. A ani nevím, kolikrát tam vnučka byla a byla tam, když začala chodit k psychiatrovi a k panu doktorovi z neurologie v Praze. Tam jí právě poslali i na vyšetření polykání, takže jí doporučovali i tu logopedii. Ale je to pro nás problém, co se týká cestování, abychom tam dojížděli i nadále.

- Snažíte se během dne komunikovat s osobou s HN i na témata, která nesouvisejí s péčí o něj/ni?

Snažíme se povídat si o všem možném.

- Je pro Vás náročné cestovat za klinickým logopedem?

U nás je problém doprava, protože pokud by nás tam nikdo nedovezl, tak se tam hromadnou dopravou ani nedostaneme. Autobusy sice jezdí, ale jezdí jen někam a dál jet buďto tramvají nebo metrem by šlo s vnučkou jen těžko. (odpovídá babička ženy)

Tahle komplexní péče o pacienty s touto diagnózou je využitelná akorát pro Pražáky nebo pro ty, kteří bydlí na okraji Prahy. My to máme sice 50 km, ale když člověk není věčně doma, tak je to těžké. (odpovídá otec ženy)

- Jak hodnotíte výbavnost slov osoby s HN pro komunikaci?

Občas se ptá, jak se něco řekne nebo jak se něco jmenuje, ale jinak problémy zatím nemá.

- Pozorujete, že osoba s HN zapomíná významy slov, které dříve znala a musíte je nyní znovu vysvětlovat?

No slovní zásoba se u vnučky snižuje, to ano. Ale významy pojmů vysvětlovat nemusíme. Pouze pozorujeme, že používá postupně čím dál tím méně slov, takže aktivní slovní zásoba se snižuje. Ale pořád se domluvíme.

- Jak hodnotíte plynulost mluvené verbální řeči osoby s HN?

Když chce něco říci, tak dělá pomlku, protože musí přemýšlet nebo vzpomínat. S dýcháním problém během řeči ale nemá. Pauzy v řeči nedělá kvůli dýchání, ale kvůli přemýšlení nebo vzpomínání si. Když chce říci celou větu a je to třeba něco složitějšího, tak řekne kousek, pak udělá pauzu a pak zase pokračuje, protože si zase vzpomene. Dává to v hlavě dohromady.

- Je pro Vás komunikace s osobou s HCH v něčem náročná? Pokud ano, v čem?

No náročné je to v tom porozumění. Musíme jí neustále opakovat, aby mluvila pomalu a snažila se pořádně vyslovovat.

- Absolvoval/a jste jako doprovod intervenční vyšetření? (vstupní vyšetření, diagnostiku, terapii) Pokud ne, proč?

Ne, ani jeden z nás tam nebyl. Vnučku doprovázel k paní logopedce můj zesnulý manžel.

- Byly Vám nabídnuty skupinové logopedické terapie? Využili jste je?

Nezkoušeli jsme. Ale pokud by byla taková nabídka a nebyla by překážkou ta doprava, tak bychom to vyzkoušeli rádi. My bychom to i přivítali, aby měla vnučka i další kontakty s jinými lidmi, ale ten problém s tou vzdáleností a dopravou je pro nás překážka. Pokud by byl takový logoped poblíž našeho bydliště, tak těch 20 km bychom zvládli i autobusem, i když dneska autobusy skoro nejezdí. Ale kdybychom se vždycky v rodině domluvili, kdo by měl čas, tak bychom toho logopeda i přivítali, ale jak říkám, ta Praha je pro nás problém.

- Měl/a jste možnost jít se svým blízkým s HN do ordinace?

Vím, že manžel byl s vnučkou v ordinaci, ale na víc, co mi o tom říkal, si asi nevzpomenu.

- Jak asi daleko to máte z domu k logopedovi, kterého navštěvujete nebo byste mohli navštěvovat?

Něco okolo 50 km, takže MHD dost daleko.

- Užíváte v prostředí domova nějaké AAK systémy pro komunikaci s Vaším blízkým s HN?

Ne, to nemusíme, my si povídáme normálně.

- Seznámil Vás logoped s AAK systémy, které byste mohli v budoucnu používat?

Tam byla vnučka s mým manželem, takže to nevím, na čem se domlouvali, protože tam vnučku vozil on a chodil tam s ní.

- Věnuje se Vaše dcera/vnučka tréninkům paměti, myšlení, čtení, komunikace během dne?

Já myslím, že dlouhodobou paměť má dcera perfektní. Krátkodobá je horší. To, co bylo před dvaceti nebo třiceti lety, nebo když byla dítě, to si pamatuje perfektně. Ale to, že si má vyčistit zuby, to jí musím neustále připomínat. (odpovídá otec ženy s HN)

To ona si připomíná, ona má svoje metody. (odpovídá babička ženy s HN)

No připravuje si kartáček na zuby před koupelnu na zem, aby nezapomněla. Takže musí být všechno takhle připravené. (odpovídá otec ženy s HN)

Ale teď už to nedělám. (odpovídá žena s HN)

Jinak sleduje vědomostní pořady. (odpovídá babička ženy s HN)

- Jak hodnotíte motivaci Vaší dcery/vnučky k tréninku komunikace, paměti, čtení a podobně?

Je povídavá a vždycky byla. Luštění, to už nezvládá. Ale to jí moc nebavilo ani dříve. (odpovídá babička ženy s HN)

Ale já jsem babičce párkrát doložila sudoku. (odpovídá žena s HN)

Příloha 15 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s osobou s HN – rozhovor 7b

Otázky pro osoby s HN – rozhovor byl realizován za asistence otce a babičky ženy s diagnózou HN

- Navštěvujete klinického logopeda pravidelně?

Ne.

- Vzpomenete si, jak probíhala Vaše první návštěva u klinického logopeda?

To už si asi vnučka takhle nevzpomene, už je to dávno. (odpovídá babička ženy s HN)

- Jak probíhala diagnostika? Podstoupili jsme videofluoroskopické vyšetření nebo FEES?

To jsem byla na vyšetření. To je ten přístroj jako rentgen. (odpovídá žena s HN)

To byla dokonce dvakrát. (odpovídá babička ženy s HN)

Hrozně jsem se bála, že se u toho vyšetření pohnu, protože mi paní doktorka řekla, že se nesmím vůbec hýbat. (odpovídá žena s HN)

- A jaký byl výsledek tohoto vyšetření?

Myslím, že se nic špatného nezjistilo. Všechno bylo v pořádku.

- Jak hodnotíte přístup klinického logopeda?

Paní logopedka byla moc milá, popovídali jsme si, ale tím to skončilo. (odpovídá žena s HN)

- Absolvujete pravidelnou logopedickou terapii? Nebo jste podstoupil/a pouze vstupní vyšetření, diagnostiku a jedno terapeutické vyšetření?

Ona vnučka tam byla jen jednou a skončilo to. Paní logopedka ji pouze vyšetřila, ale žádné doporučení co a jak dál, nedala. Prostě jednou návštěvou to začalo a skončilo. Žádnou další terapii nebo setkání jim ani nenabízela. (odpovídá babička ženy s HN)

Žádný další termín návštěvy mi nenabídla. (odpovídá žena s HN)

- Jak u Vás probíhá příjem potravy?

Potravu má ještě normální, upravovat konzistenci zatím nemusíme. (odpovídá babička ženy s HN)

- Stává se Vám, že Vám během jídla zaskočí?

No, je problém v tom, že si nacpe plná ústa, potom pomalu kouše a já musím vnučce neustále připomínat, že to sousto, která má v ústech, musí nejprve spolknout, protože by si jinak do úst vzala další sousto k tomu původnímu, co už má v ústech. Ale tohle nezměníme, to už tak prostě bude. Jinak polykání jí nedělá problém, ale zapomíná na něj. (odpovídá babička ženy s HN)

Stává se, že mi zaskočí, to ano. (odpovídá žena s HN)

- Je pro Vás náročné přijímat tekutiny?

Tekutiny vnučka pije povětšinou z té lahve se „sosáčkem“, ze skleničky raději ne. Právě z toho důvodu, abychom snížili pravděpodobnost, že jí zaskočí. (odpovídá babička ženy s HN)

Ale strach z toho, že se musím napít, to nemám. (odpovídá žena s HN)

To nemá strach, tady už během dopoledne vypila celý džbán. (odpovídá babička ženy s HN)

- Stává se, že se Vám nedaří říci, co chcete? Rozčílí Vás to?

Ano, stává se. A také mě to rozčílí.

- Máte pocit, že Vás komunikace unavuje?

Ne.

- Máte pocit, že se Vám hůře hledají ta správná slova?

Ano. (odpovídá žena s HN)

Tak často to zase není. V běžném rozhovoru je to celkem bez problému, ale třeba když vidí nějaký film a chce mi pak říct obsah, o čem to bylo. Ona sleduje ty zamilované filmy a

něco jí tam zaujme, tak za mnou přijde a začne mi to popisovat a vyprávět a na něco si najednou nemůže vzpomenout. Ale v běžné komunikaci to u vnučky nepozoruji. (odpovídá babička ženy s HN)

To je fakt. (odpovídá žena s HN)

- Když mluvíte, musíte se neustále soustředit na svůj dech, musíte na něj myslet?

Na dýchání právě pořád zapomínám. Zapomínám dýchat a pak se musím rychle nadechnout.

Snaží se to totiž všechno říct najednou a co nejrychleji, protože je ta řeč už pomalejší a taková přerušovaná. Takže jí to nevychází časově s dechem a pak lapá po dechu, protože jí to hrozně dlouho trvá a už jí dochází kyslík. (odpovídá otec ženy s HN)

- Je pro Vás komunikace s Vašimi blízkými náročná? Je pro Vás obtížné, dorozumět se s okolím?

Ne. (odpovídá žena s HN)

No, jsou dny, kdy si nerozumíme a vnučka je pak vzteklá, když já nevím, co momentálně chce nebo jí třeba opakovaně nerozumím, co říká, tak má občas takové stavy. (odpovídá babička ženy s HN)

- Mluvíte s rodinou a pečujícími osobami během dne i na jiná témata, než ta, která se týkají péče o Vás?

Ano.

- Komunikujete ráda nebo se řečovému projevu spíše vyhýbáte?

Naopak, vnučka komunikuje moc ráda. (odpovídá babička ženy s HN)

- Vzpomenete si, zda jste si z té návštěvy klinického logopeda přinesla nějaká cvičení na doma? Jakou měla podobu a co obsahovala? (pracovní list, hra, zadání činnosti, článek, příklady apod.)

Ne, nic nepřivezli. Žádné doporučení vnučka nedostala. Něco vnučce řekla, ale žádný pracovní list nebo nějaký papír se cvičením nebo seznamem, co pořídit, nedostala. (odpovídá babička ženy s HN)

Něco mi řekla, ale já si to nepamatuju. (odpovídá žena s HN)

Škoda, že vnučce nedala nějakou předlohu, podle které by mohla něco trénovat. (odpovídá babička ženy s HN)

- Nevzpomenete si, zda Vám třeba nedoporučil klinický logoped trénovat ústní a obličejovou motoriku? Netrénujete ORF motoriku doma?

Ne, to nám nikdo neřekl a ani nevíme, že bychom to měli dělat. (odpovídá babička ženy s HN)

- Vzpomenete si, kolikrát jste za poslední rok navštívila logopeda? Jak často využíváte logopedickou péči?

Jak už jsme říkali, vnučka tam byla jen jednou a už je to opravdu dávno. (odpovídá babička ženy s HN)

- Vzpomenete si, jak jste se při logopeda cítila?

Byla jsem nervózní, ale paní logopedka byla moc hodná.

- Pomohl Vám logoped s něčím konkrétním, dal Vám nějakou radu, kterou uplatňujete v běžném životě?

Ne. Jen s tou diagnostikou polykání, jinak s ničím. (odpovídá žena)

- Vyzkoušel/a jste někdy skupinovou logopedickou terapii? Nabídl Vám ji někdy Váš logoped?

Pokud ano, byla pro Vás tato skupinová forma terapie příjemnější, než terapie individuální?

Komunikovalo se Vám při skupinové logopedické terapii lépe než při logopedii individuální? Cítíte se při skupinové logopedické terapii komfortněji než při individuální terapii?

Nikdo nám ji nenabídl, ale vyzkoušela bych to ráda. Asi by to bylo i lepší, když bych na té logopedii mohla být i s ostatními.

- Odcházíte z logopedie vždy s nějakým úkolem/cvičením na doma?
(Vzpomenete si, jaký úkol jste dostal/a naposledy nebo jaké dostáváte nejčastěji?)

Nic jsem tehdy na doma nedostala.

- Máte pocit, že aktuální frekvence a úroveň komunikace, kterou nyní doma s rodinou a pečujícími osobami užíváte, je pro Vás dostačující nebo byste chtěla naopak komunikovat více/méně?

Chtěla bych mluvit víc a lépe, ale už to tolik nejde jako dřív. Ta nemoc mi to komplikuje.

- Nabídl Vám logoped některý AAK systém? Pokud ano, jaký?

Ne.

- Používáte doma nějaký individuální alternativní komunikační systém, který jste si pro usnadnění komunikace v rámci rodiny nastavili?

Ne.

- Je pro Vás důležitý kontakt s lidmi se stejnou diagnózou?

Ano.

S nikým jiným s HN mimo Společnost se nestýkáme a ani nikoho neznáme. Navíc tady na setkání jsme poprvé. (doplňuje odpověď babička ženy s HN)

- Jak zvládáte komunikaci s cizími lidmi například v obchodě, na poště apod. bez doprovodu pečující osoby?

Já nikam nechodím sama.

Ona už nikam sama nechodí. Ale když přijde někdo na návštěvu, tak to nemá problém se dát do řeči i s lidmi, kteří nepatří do rodiny. Dokonce se kolikrát hodně rozpovídá. Ale jinak mimo domov žádné kontakty nenavazuje. (doplňuje odpověď babička ženy s HN)

- Věnujete se i nyní zálibám a koníčkům, které jste měla ráda dříve před začátkem nemoci?

Zkoušela jsem číst, ale pak jsme na to zapomněla. (odpovídá žena s HN)

- Kdo Vás o možnosti pomoci logopeda informoval?

Na neurologii pan doktor v Praze.

Příloha 16 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou - rozhovor 8a

Otázky pro pečující osobu – sestra zesnulé ženy s diagnózou HN, dcera muže s diagnózou HN

- V jakém vztahu je k Vám osoba s HCH?

Jako první to byl můj otec a pak i má sestra.

- Jak byste popsal/a komunikační schopnosti nebo narušení v oblasti komunikace osoby s HN?

Sestry komunikační schopnosti se postupně samozřejmě horšily postupem času. Ze začátku - asi deset let se dá říci, že se ta nemoc projevovala. Rok od roku v rámci pěti let - asi v polovině celkové doby nemoci se ta řeč začala postupně zhoršovat. Přecházela na holé věty a teď 2-3 roky, než vloni zemřela, tak už to bylo o tom, že nemluvila vůbec. Nebo ze sebe vydala maximálně nějaké neartikulované zvuky. Například, když měla radost, tak výskla. No a předtím, když ještě byla doma, než šla do ústavu, tak to bylo primárně o slovech „nechci“, „nemůžu“ a tak. Prostě takhle postupně se to zhoršovalo. Taky bylo období, kdy jí nebylo vůbec rozumět, ale pak se to zase na čas zlepšilo. Ty problémy byly takové jako na houpačce a neplynulé. Bylo to právě zajímavé v tom, že jeden měsíc jí šlo tohle dobře a další měsíc jí šlo lépe zase něco jiného, co se týká komunikace, a pak se to zase otočilo. Dýchání bylo v pořádku, s tím problémem neměla, ale ta motorika toho obličejě a úst a teda celkově to mluvení se horšilo, následně se k tomu přidaly problémy s polykáním. Šlo to ruku v ruce jedno s druhým.

- Vzpomenete si, zda měla sestra problém i s tvořením hlasu?

Hlas byl pořád normální. Že by třeba šeptala nebo by hlas nějak přeskakoval, to jsem nikdy nepozorovala.

- Bylo pro Vás těžké se dorozumět? Rozuměla naopak i sestra Vám?

No švagr mi kolikrát říkal, že sestra rozumí, ale prostě mluvit nechce. Takže taky mě ta otázka napadala, jestli mi vůbec rozumí. Ale švagr – její manžel s ní byl přeci jen častěji

než já, tak ten mi říkal, že rozumí všemu, jen prostě odmítá odpovědět nebo reagovat. Ale vím, že s jejím manželem se sestra vždycky domluvila. Svému manželovi a svojí matce vždy rozuměla, a proto spolu komunikovali bez problému. Jen já jsem pak už ke konci měla pocit, že už mě ani nepoznává, že už ani neví, kdo jsem.

- Šlo o komunikaci jednoslovnou nebo zvládá osoba s HN i mluvenou verbální řeč ve větách?

Používala pak už jen holé věty nebo jednoslovné vyjadřování. Pak jen odpovídala „jo“ nebo „ne“. Až pak postupně to přešlo jen v ty zvuky bez artikulace nebo gestikulaci a nakonec to skončilo tím, že už nepromluvila vůbec.

- Jak dle Vás zvládá/zvládala osoba s HN udržovat oční kontakt při komunikaci s Vámi?

Pak už jí oči utíkaly.

- Zkoušeli jste vyhledat pomoc klinického logopeda?

Ne, to jsme nezkoušeli. My jsme vlastně jezdili do téhle Společnosti a během toho času se mi potvrdilo, že je sestra nemocná. Od té doby to prostě nějakým způsobem šlo a plynulo. Ona se s tou diagnózou nějakým způsobem vyrovnávala. Pro nás to byly kolikrát hrozné šoky, protože pro nás byla svým způsobem zdravá, ale pak se začala měnit. Respektive ta nemoc ji začala měnit. Tady vždycky všechny ty odborníky, co sem jezdily, poslouchala. My jsme od samotného začátku u vzniku téhle společnosti byly a ona díky tomu věděla, že jsou určité možnosti, kterých může využít a kdo všechno by jí mohl pomoci, ale ona nechtěla. Neřešila to, přestože se tady s těmi lékaři vídala a díky nim i byla informovaná. Takže my jsme o možnosti využití logopedie díky Společnosti a díky Arše věděli, ale sestra o to neměla zájem, takže jsme ji nenutili.“

- Ani diagnostiku polykacího procesu sestra neabsolvovala?

Ne, nic takového. Ale my jsme tak nějak věděli, co a jak, takže jsme ji krmili pomalu. Ale také to bylo o tom, že jeden den polykala vcelku dobře a pak zase další den najednou hltala, tak jsem si i říkala, ona má asi hlad. Tak jsme jí neustále opakovala, aby jedla pomalu, že takhle rychle jíst nemůže. Záleželo na náladě. Když byla rozrušená, tak třeba i

hůře polykala. Celkově se vším i z hlediska řeči nebo přijímání potravy vždy záleželo, v jakém byla zrovna rozpoložení. Když se i hůře vyspala, všechny ty symptomy a potíže se najednou zesílily.

- Vzpomenete si, jakou podobu v průběhu toho času Vaše sestra přijímala?

No ze začátku bylo potřeba stravu jen nakrájet a zvládala to sama. Pak už bylo potřeba to třeba alespoň vidličkou rozmačkat a tak dále.

- Ale PEG Vaše sestra až do konce nepotřebovala?

Ne, ten neměla.

- Vzpomenete si, jak náročný byl příjem tekutin a zda třeba i z pití měla strach?

Ke konci života už to byl velký problém, přijímat tekutiny. Ale s tím pitím a jídlem to šlo také tak nějak postupně. Nejprve měla ta pítíčka jako ty klasické nutridrinky. No snažili jsme se, aby pila alespoň trochu. Třeba pomocí brčka jí to docela dobře šlo. Potom pila z takových těch dětských lahví, aby si to pití nevyhlila.

- Stávalo se tedy, že jí zaskočilo?

No bylo to jak kdy.

- Všimla jste si, že by postupně ten dávicí reflex ustával?

To bych neřekla, že by se vytrácel dávicí reflex. Zase to bylo podle toho, jak hodně hltala.

- Vzpomínáte si, že by se stávalo, že když se nedařil komunikační záměr, že by ji to rozzušilo nebo dokonce rozzlobilo?

No spíš se ta rozzuřenost dostavovala ve chvíli, kdy něco udělala nebo chtěla udělat a my jsme jí to zakázali. My jsme se jí přísnějším tónem zeptali, co dělá? Ale to ona se dokázala vzepřít nebo rozzuřit, to ano. A když nastala chvíle, že jste se nedokázaly dorozumět, tak jsem to přecházela a neřešila jsem to. Prostě jsem to dopovídala takovou tou samomluvou, jak já tomu říkám.

- Snažila jste se během dní komunikovat s osobou s HN i na témata, která nesouvisela s péčí o něj/ni?

O nemoci jsme nekomunikovaly právě vůbec. Prostě se o tom nemluvílo, život tak nějak plynul. Ona mezi tím udělala spoustu hloupostí, o kterých ani nebudu mluvit. O tom, že má Huntingtona, ona věděla, ale nemluvílo se o tom. Dokud to šlo, tak jsme mluvily o všem možném. To byla ještě komunikativní. Ale pak už to bylo horší a horší.

- Bylo by pro Vás teoreticky náročné cestovat za klinickým logopedem?

Ne, měli bychom to přímo u nás ve městě, takže problém s cestováním by nebyl. Z časového, finančního ani fyzického hlediska by to problém určitě nebyl, pokud by o to tenkrát měla zájem.

- Jak hodnotíte slovní zásobu osoby s HN?

Slovní zásoba se postupně hodně snižovala. Mně i přišlo, že postupně už ani nechtěla mluvit a pak už jí to mluvení ani nešlo.

- Pozorovala jste nějaký problém ve výbavnosti slov u Vaší sestry?

Ano, to se zhoršovalo.

- Vzpomenete si, zda byly i momenty, kdy to Vaši sestru rozčílilo, že si nemůže na dané slovo vzpomenout nebo že se jí komunikace nedaří?

To jak kdy asi. Já už si asi tak dobře nevzpomenu. Ale řeč prostě ubývala, až prostě přestala mluvit úplně. Ale vím, že mi kolikrát švagr i volal, že se dokonce spolu zvládli i pohádat, přestože tam ty obtíže v komunikaci byly, tak se s manželem zvládla i pohádat. Protože mi kolikrát i volal, co zase sestra vyvedla, takže už toho má dost, čemuž jsem se nikdy ani nedivila. Ale to byly všechno ty začátky, kdy měla sestra pocit, že to musí všechno dohnat. No a jak jsem už říkala, pak to bylo už jen horší, horší a horší.

- Pozorujete, že osoba s HN zapomínala významy slov, které dříve znala a musela jste je znovu vysvětlovat?

Tak to by byla spíše otázka na švagra – jejího manžela. Já si na žádnou takovou situaci nevzpomínám.

- Jak hodnotíte plynulost mluvené verbální řeči osoby s HN?

No pauzy, že by dělala, to si nevybavuji. Ani že by měla potřebu to sdělení ze sebe rychle vyhrknout, to jsem také neregistrovala.

- Byla pro Vás komunikace s osobou s HN v něčem náročná? Pokud ano, v čem?

No abych řekla pravdu, byla to taková mluva, jako když hovořím sama se sebou. Někdy jsme se bavily ve třech i s maminkou. Sestra spíš vždy jen přitakávala tím, že dělala „hm“ nebo „no“, než že by ona sama něco říkala. Spíše poslouchala. Muselo se na ni hodně pomalu mluvit, protože to trvalo déle, než se jí to v té hlavě sepnulo. No a ke konci už to byla vyloženě jednostranná komunikace.

- Jak jste hodnotila píli a motivaci Vašeho blízkého k domácímu tréninku kognice, komunikace a motoriky?

Nic z toho netrénovala. Dokud to šlo tak mluvila, ale nic netrénovala. Jezdili jsme pravidelně akorát k lékaři z neurologie do Prahy, který je zkušený, na kontroly i kvůli medikaci a tak, ale žádná cvičení nedělala.

- Omezovaly Vaši sestru ty komunikační obtíže natolik, že už ani nebyla schopna vyjádřit své potřeby?

Ano a to byl ten největší kámen úrazu. Nedokážu ale říci, zda už pak ta komunikace ustala z toho důvodu, že už jí to schopnosti nedovolovaly nebo jestli už prostě komunikovat nechtěla, to nedokážu říci.

- Jak asi daleko to máte z domu k logopedovi, kterého navštěvujete nebo byste mohli navštěvovat?

Je určitě tady v nemocnici u nás ve městě.

- Jak sestra zvládala kontakt a komunikaci s cizími lidmi mimo svou rodinu?

Nám, když se potvrdilo po pitvě otce, že se jednalo o diagnózu HN, tak jsme se sestrou začaly jezdit se Společností a byly jsme u vývoje celého lékařského pokroku v péči o tyto pacienty u nás v ČR. Ve chvíli, kdy se ale potvrdilo, že sestra diagnózu zdědila, tak přestala jezdit. Nikam nechtěla chodit a pak se začal zhoršovat i její zdravotní stav. Takže

jsem jí už nenutila a nechala jsem to být. Ven, dokud ještě chodila, tak to jsme s ní šli, ale že by s někým cizím komunikovala sama, to ne. Mluvila s lidmi v rámci rodiny.

- Používali jste při komunikaci s Vaší sestrou v nějaký AAK systém, když už se běžná komunikace nedařila?

Ne, to vůbec. Prostě život šel normálně běžně dál a tohle jsme prostě neřešili.

- Byla sestra vyhýbavá, i co se týká sociálních kontaktů a komunikace mimo rodinu?

Ne to jí nevadilo, jít třeba do obchodu, když to bylo ještě v počátcích, dokud ještě v rámci možností mluvila a rozuměla, tak neměla problém s tím, že by měla mluvit. Jen jí to šlo hůře. Strach ani stud tam určitě nebyl. A že by měla strach z toho, že na ni někdo cizí promluví, to se mi nikdy nesvěřila a ani jsem to na ní nikdy nepozorovala.

- Jak jste na začátku mluvila o tom, že jste si vlastně na konci jejího života nebyla jistá, zda Vás vůbec poznává, ztrácela Vaše sestra tedy i paměťové schopnosti?

Asi to tak bylo. Já jsem vlastně nedostala odvahu, zeptat se jí, zda ví, kdo jsem. No a pak už mi to neřekla. Svého manžela poznala, svoji maminku poznala, protože ti s ní byli nejvíce. Její dceru si myslím, že také poznávala, ale jistá si úplně nejsem.

- Jaké měla Vaše sestra záliby před propuknutím nemoci?

Ona byla kadeřnice, takže se živila tímhle. Byla společenská, byla ráda mezi lidmi. A ta nemoc jí to všechno vzala.

Příloha 17 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s osobou s HN – rozhovor 9b

Otázky pro osoby s HN – rozhovor byl realizován s ženou s diagnózou HN, která na setkání doprovod neměla

- Navštěvujete klinického logopeda pravidelně?

Ano. Teď každý týden.

- Vzpomenete si, jak probíhala Vaše první návštěva u klinického logopeda?

První návštěvu u logopeda jsem absolvovala na logopedickém pracovišti v Jihomoravském kraji. Dostala jsem na paní logopedku kontakt od pana doktora z neurologie, ke kterému jezdím. U paní logopedky jsem byla moc spokojená.

- Jak probíhala diagnostika? Podstoupila jste videofluoroskopické vyšetření nebo FEES?

To už jsem absolvovala před tím, než jsem k paní logopedce začala chodit a bylo to vyšetření FEES. Tam mě totiž poslal pan doktor z neurologie. Na výsledek z diagnostiky procesu polykání si už nevzpomenu, už je to dlouho. Paní logopedka udělala pak až diagnostiku logopedickou při mé první návštěvě.

- Jak hodnotíte přístup klinického logopeda?

Paní logopedka byla moc milá a ochotná. Měla jsem dokonce možnost chodit na trénink paměti a to bylo moc fajn a ráda jsem na něj jezdila. Ale nyní už k paní logopedce nejezdím, mám teď jinou paní logopedku v místě svého bydliště. Kvůli nemoci už postupně nebylo možné dojíždět tak daleko. Nebylo to tak, že bych jezdit nechtěla, ale bylo to velmi časově náročné a já už to přestala fyzicky zvládat. Teď jsem měla také štěstí a chodím také k moc dobré paní logopedce, u které jsem moc spokojená.

- Absolvujete pravidelnou logopedickou terapii? Nebo jste podstoupila pouze vstupní vyšetření, diagnostiku a jedno terapeutické vyšetření?

Chodila jsem na logopedii pravidelně k předešlé paní logopedce. Teď u té aktuální paní logopedky také chodím na průběžné terapie. Teď u této stávající logopedky dokonce mohu chodit na terapie každý týden.

- Jak u Vás probíhá příjem potravy?

Teď hodně hubnu. A s tou mou aktuální paní logopedkou ten můj příjem potravy řešíme. Prý to nemůžeme řešit nějak konkrétně, ale mluvíme o tom. Dokonce mi paní logopedka radila, co mám dělat, když mi zaskočí, protože se mi to v poslední době stává hodně často. Ale stravu mám normální, pevnou. Neupravuji nijak konzistenci.

- Stává se Vám, že Vám během jídla zaskočí?

Ano, poslední dobou čím dál častěji.

- Je pro Vás náročné přijímat tekutiny?

Není to problém. Piju hodně. Vždycky s sebou mívám v batohu flašku s vodou.

- Stává se, že je pro Vás těžké, dorozumět se s okolím kvůli problémům s řečí, které jsou spojené s HN?

Ano, někdy se to stává.

- Máte pocit, že Vás ty problémy v komunikaci, které jsou způsobeny HN, brzdí?

Ano. Někdy mě to i trápí, že to tak je.

- Omezují Vás tedy nějak ty problémy v komunikaci v běžném životě?

Myslím, že ano.

- Omezují Vás nějak problémy v komunikaci ve Vašich původních zálibách, kterým jste se věnovala i před onemocněním?

Hodně jsem jezdila na hory a to mi moc chybí, že nemůžu jít teď ani nikam do lesa. Mám teď půjčené i dvoukolo a zrovna minulý týden jsme se byli projet. Zvládám zatím i projížďky okolo 50 km. A ráda jsem vždy četla a tomu se věnuji i teď.

- Když jste zmínila to čtení, máte pocit, že je pro Vás někdy těžké udržet pohled na řádek v textu?

Já mám teď problém s brýlemi. Mám je na dálku i na čtení a teď jsem zjistila, že když čtu, tak vidím trochu rozmazaně. Ale to je tím, že si budu muset nechat přidat dioptrie.

- Používáte třeba záložku, aby pro Vás bylo snazší udržet se na konkrétním řádku, který zrovna čtete?

Ne, to ne.

- Stává se, že Vás komunikace unaví? Cítíte se vyčerpaná, když dlouho mluvíte?

Zatím ne.

- Máte pocit, že se u Vás zhoršuje paměť?

Ano. Zhoršuje se jak ta paměť krátkodobá tak i dlouhodobá paměť.

- Stává se Vám, že se Vám nedaří vzpomenout si na slovo nebo pojem?

Ano.

- Rozčílí Vás, když se Vám nedaří říci to, co chcete?

Já mám léky od paní psychiatričky a pak mám hromadu léků od pana doktora z neurologie. Ty fungují dobře.

- Když mluvíte, musíte se neustále soustředit na svůj dech, musíte na něj myslet?

Občas mám s dýcháním problém. Také se někdy zapomínám nadechnout nebo to nadechnutí oddaluji. Někdy kvůli tomu musím přerušit to, co zrovna říkám.

- Mluvíte s někým blízkým denně?

My si spíš píšeme. Já mám hodně kamarádek. A přestěhovala jsem se. Z města, ze kterého jsem se přestěhovala, mám právě hodně kamarádek. Mám i kamarádky z práce. Teď ve městě, ve kterém bydlím, máme už i nové přátele. Také jsem byla třikrát v lázních ve a tam mám taky spoustu dalších. Lidi se stejnou diagnózou, které znám, tak ty vídám jen tady na těch setkáních se Společností. Ale udržuji si svá kamarádství

z dřívějšíka. Doma mám ale přítele a s tím každý den mluvíme. On i doma dělá všechny práce.

- Je pro Vás komunikace doma s partnerem dostatečná? Nebo byste chtěla komunikovat více/méně?

Snažím se s přítelem hodně mluvit. Přítel taky chodí nakupovat. Já mu vždycky napíšu do práce, co potřebuji dokoupit a on to cestou domů z práce zařídí. Takže si i píšeme.

- Bavíte se s přáteli a s rodinou o stejných tématech jako jste se bavili před Vaším onemocněním?

Ano. A ještě chodívám každý den na oběd. Měla jsem také smlouvu v jedné sociálně terapeutické dílně, kde jsem vyráběla mýdla, svíčky a další věci. Tam jsem měla smlouvu, která ale na konci minulého roku skončila. Tak jsem hledala jiné místo, kam bych chodila. Našla jsem jednu charitu, kam chodím v úterý, ve čtvrtek a v pátek. Takže tam mám taky možnost mluvit s dalšími lidmi. Je to super a chodím tam ráda.

- Vidáte se s přáteli pravidelně i osobně?

Ano. A vídám se i s lidmi v charitě.

- Poskytuje Vám logoped úkoly k tréninku na doma? Jakou mají podobu? (pracovní list, hra, zadání činnosti, články, příklady apod.)

Ano, u každé paní logopedky, ke které jsem kdy na logopedii chodila, jsem vždy něco na doma k procvičování dostávala. Teď už chodím k paní logopedce v našem městě, kde bydlíme, a ta mi také vždy něco připraví. Jsou to pracovní listy s různými úkoly. Paní logopedka mi dává na doma za úkol třeba vyjmenovat všechna slova, která souvisí se zadaným slovem, nebo vypsát protiklady, nebo vypsát ženská/mužská jména podle určitého zadání, nebo vymyslet co nejvíce příjmení s názvem nějaké rostliny a podobně. U téhle paní logopedky jsem vlastně jediná, kdo k ní s diagnózou HN chodí. Takže se snaží hledat, co je pro mě nejlepší a asi se trochu učí zároveň se mnou.

- Zadané aktivity děláte doma společně, nebo je to samostatná práce pro Vás jako pacienta?

Úkoly doma plním sama. Baví mě to. Já mám jen přítele a úkoly dělám jen sama. Už nemám maminku ani bratry, takže už jsem sama.

- Vzpomenete si, kolikrát jste za poslední rok navštívil/a logopeda? Jak často využíváte logopedickou péči?

K paní logopedce, kterou teď mám, chodím každý týden.

- Je pro Vás logoped nepostradatelný v celkové terapii?

Ano. Myslím, že mi ta logopedie pomáhá.

- V čem naposledy nebo s čím Vám logoped pomohl?

Když jsem tam byla naposledy, tak jsem dostala úkoly. Cvičily jsme před zrcadlem. Trénovala jsem vyplazení jazyka. Také jsem trénovala dýchání. Hlavně to, jak vydýchávám vzduch. Masáž obličeje tahle paní logopedka zatím nedělá, ale možná se k tomu dostaneme.

- Vzpomenete si, jak jste se při poslední návštěvě logopeda cítil/a?

Dobře, jako vždy.

- Vyzkoušel/a jste někdy skupinovou logopedickou terapii? Nabídl Vám ji někdy Váš logoped?

Pokud ano, byla pro Vás tato skupinová forma terapie příjemnější, než terapie individuální?

Komunikovalo se Vám při skupinové logopedické terapii lépe než při logopedii individuální? Cítíte se při skupinové logopedické terapii komfortněji než při individuální terapii?

Ano, paní logopedka, ke které jsem předtím chodila, tyhle logopedie pořádala. Já tam chodila moc ráda. Ale nebylo to jen pro pacienty s HN, byli tam lidé i s jinou diagnózou. Jednou tam se mnou byl pán po mozkové příhodě, další byl po operaci nádoru mozku. Líbilo by se mi ale, kdyby byla společná logopedie jen pro skupinu pacientů s HN. Moje aktuální paní logopedka skupinové logopedie nepořádá. Je to logopedka na základní škole, takže se zaměřuje hlavně na děti. Ale má tam i hodně dospělých.

- Preferujete tedy spíše individuální nebo skupinovou logopedickou terapii?

Já si myslím, že jsou důležité obě a obě formy mám stejně ráda, protože mi pomáhají. Je dobře, když je člověk v kolektivu.

- Odcházíte z logopedie vždy s nějakým úkolem/cvičením na doma?
(Vzpomenete si, jaký úkol jste dostal/a naposledy nebo jaké dostáváte nejčastěji?)

Ano, dostávám ty pracovní listy. Nebo dostanu zadaný úkol jen tak, který si doma vypracuji na papír a příště ho k paní logopedce přinesu.

- Pokud na logopedii docházíte, navštěvujete od samého začátku stále stejného logopeda?

Pokud ne, co Vás donutilo logopeda změnit?

Ne, musela jsem logopeda změnit, protože paní logopedku jsem měla velice daleko – ve větším městě a cestovat takovou dálku jsem už nezvládala.

- Je pro Vás návštěva logopeda stresující? Pokud ano, v čem?

Ne. Ale když jsem dojížděla za mojí první paní logopedkou na logopedické pracoviště v Jihomoravském kraji, kde tuto diagnózu dobře znají, tak to cestování za paní logopedkou bylo hodně náročné.

- Věnujete se doma tréninku paměti, myšlení, motoriky nebo komunikace?

Ráda čtu. Čtu hodně a chodím i do knihovny. Na televizi se vůbec ne dívám, jen čtu. Na doma jsem v charitě dostala osmisměrky, ale tohle mi moc nejde, takže je nedělám. Ani luštění doma nedělám. Paměť doma cíleně netrénuji. Ale v charitě a na logopedii se snažím trénovat i paměť. Hrajeme tam třeba i AZ kvíz junior.

- Snaží se Vám někdo z pečujících v tréninku komunikace, motoriky a kognice doma pomáhat? Procvičuje s Vámi?

Já dělám úkoly od paní logopedky sama. Ale žádné cvičení obličejové ani pohybu doma zatím netrénuji. Společenské hry hraji hodně jen v charitě. Skládám tam i puzzle. V charitě děláme tyhle aktivity a hry společně v kolektivu.

- Nabídl Vám logoped některý AAK systém? Pokud ano, jaký?

Zatím nic takového nepoužívám. Ale spíš jsme se spaní logopedkou začaly bavit o tom dýchání. Protože dýchání je u mě problém, takže mě paní logopedka kontroluje.

- Používáte doma nějaký individuální alternativní komunikační systém, který jste si pro usnadnění komunikace v rámci rodiny nastavili?

Ne.

- Je pro Vás důležitý kontakt s lidmi se stejnou diagnózou?

Ano.

- A vídáte se s někým, kdo má stejnou diagnózu, pravidelně i mimo setkání pořádaná Společností?

Vídáme se jen tady. Hodně těch lidí tady má rodiny, takže mají málo času. Ale já děti nemám kvůli té diagnóze.

- Jak zvládáte komunikaci s cizími lidmi bez doprovodu někoho blízkého?

To mi nijak nevádí, komunikovat s cizími. Jenom se mi hůř mluví. A mluvím potichu. Ale komunikovat s cizími lidmi třeba v knihovně, v obchodě a podobně, když něco potřebuji, to zvládám. Také chodím do restaurace na obědy. Proto mám i chodítko.

- Kdo Vás o možnosti pomoci logopeda informoval?

Pan doktor na neurologii v nemocnici v Jihomoravském kraji.

Příloha 18 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou – rozhovor 10a

Otázky pro pečující osobu – pečovatelka v zařízení pro osoby se zdravotním postižením

- V jakém vztahu je k Vám osoba s HCH?

Jsou to naši klienti, o které se staráme. Jsem pečující osoba. Pracuji na tomto oddělení jako vedoucí pracovník. Dbám na to, aby se klienti cítili v bezpečí a aby i personál fungoval podle toho, jak se domluvíme.

- Jak byste popsal/a komunikační schopnosti nebo narušení v oblasti komunikace osoby s HN?

V druhé fázi, tedy v pokročilé fázi onemocnění jsou komunikační schopnosti velice špatné. U nás jsou pacienti právě v pokročilém stádiu onemocnění, kdy už není možné, aby se o sebe starali sami nebo aby je měla v péči rodina doma. Problémy souvisí i s dechem a s polykáním, protože mají pacienti oslabené svalstvo. Většina lidí s HN u nás komunikuje ráda, ale v téhle fázi se už lidé mnohdy ani nevyjadřují. Pokud se jim ještě řeč nějakým způsobem daří, tak je to jen jednoslovný projev, který ze sebe vyhrknou tak rychle, že kolikrát nejde ani rozumět. Oni ale rozumí všemu, jen to jejich vyjadřování je zasaženo. Zároveň si těžko vybavují slova, která chtějí říci. Problémem je také ten dech, protože během řeči ho zadržují a pak lapají po dechu.

- Jak hodnotíte mluvenou verbální komunikační schopnost osoby s HN a je dle Vás komunikace dostatečná pro dorozumění se s osobou?

Není schopen odpovídat celou větou. Vyjadřuje se v útržcích po jednotlivém slově. Teď už jsme na klienty zvyklí a většina z nich má v řeči ty stejné obtíže, takže už tak nějak zvládneme luštit to, co nám říkají. Hodně nám pomáhá mimika jejich obličeje a kontakt očí. My už jim relativně rozumíme, ale cizí člověk má s porozuměním jejich řeči veliký problém, jako jsme měli na začátku my, když jsme s péčí začínali. Kolikrát ale i my tipujeme, co za slovo, které pacient řekl, to mohlo asi být.

- Jde o komunikaci jednoslovnou nebo zvládá osoba s HN i mluvenou verbální řeč ve větách?

Vyjadřují se převážně jednoslovně. Ale asi 3 naši klienti zvládají i věty. Ale jsou to věty takové, že se to snaží ze sebe vychrlit hrozně rychle najednou a jen na jedno nadechnutí. V tom případě nejde rozumět vůbec nic. Tím pádem ho musím zastavit, uklidnit ho. Řeknu mu, aby se uvolnil, nadechl se a aby se na řeč soustředil. Je potřeba jim neustále připomínat, že nikam nespěcháme a tím ho motivuji k pomalému vyjadřování a k tomu pravidelnému a lepšímu prodýchání.

- Působí tedy u Vás v zařízení nějaký logoped?

Ne. A je to právě velký problém, protože my sídlíme v kraji, kde je ta spádovost a multidisciplinární tým se nemůže sestavit tak, jak by bylo ideální. U nás nikde logopedi, kteří by měli zkušenost s touto diagnózou, nejsou. Proto my, jako pečovatelé jezdíme na tahle setkání, abychom se i my něco dozvěděli, poradili jsme se s odborníky, kteří sem také dojíždějí, a na té bázi pak pracujeme s těmi klienty. Nemáme ani rehabilitační sestru, je u nás akorát jedna pečovatelka, která si udělala rehabilitační kurz. Ale je to spíše jen o tom, že může dělat takové masáže.

- Je tedy u Vás nějaký pracovník, který je kompetentní k poskytování bazální stimulace u pacientů s HN?

Bazální stimulaci jsme proškoleni všichni pečovatelé. A používáme ji u pacientů s HN právě za účelem zlepšení přijímání potravy a celkově i té komunikaci. Také používáme bazální stimulaci dýchání, stimulaci „hnízdo“, polohování, houpání a zkoušeli jsme i „klas“. U pacientů s HN se nám osvědčily jen některé metody bazální stimulace, protože pacienti mají nekoordinované pohyby, projevují se u nich záškuby, takže se nám u nich osvědčila zátěžová deka, která váží asi 10 kg a protože je vyplněná kuličkovou výplní, tak toho pacienta hezky obejmeme, zahřeje a klientovi to pomůže na chvíli mimovolní pohyby trochu uklidnit.

- Zkoušíte tedy i nějaké masáže obličejového svalstva?

Zkoušeli jsme míčkování okolo úst, po lícních kostech. Také děláme stimulaci polykání. A myslím si, že to přináší úspěch, protože ty osoby, které tam máme třeba už na sondě PEG, tak jsme je naučili znovu jíst. Takže nekomunikují, ale jedí a to je pro nás hlavní.

- Pozorujete přínos těchto metod (bazální stimulace, masáže ORF oblasti, míčkování atd.) i v komunikačních schopnostech pacientů? Zlepšuje se po nich řeč pacientů alespoň na pár minut po provedení stimulace?

To spíš nepozorují. Prohlubuje to ale empatii a soustředěnost klienta na personál. Ziskáváme si tak u pacientů s HN větší důvěru, protože si tím více uvědomují, že jim chceme pomoci. Ale zlepšení v komunikaci alespoň na chvíli po tom, to nepozorují. Uvolnění alespoň dočasné jim to ale přináší. Ve druhé fázi nemoci pacienti už obličejové záškuby a mimovolní pohyby nemají. U nich už je spíše strnulý, kamenný výraz v obličejí a problém s koordinací pohybu se u nich přesouvá na celý trup, na horní a dolní končetiny. Takže tyhle masáže pomohou alespoň na chvíli tu strnulost z obličeje uvolnit.

- Jak dle Vás zvládají osoby s HN udržovat oční kontakt při komunikaci s Vámi?

Oči jim tikají a pohled tím pádem neudrží. Navíc neudrží dlouho pozornost. Také mívají osoby takový prázdný výraz a pohled. Přesto ale velice dobře vnímají, i když to vypadá, že se dívají spíše skrze nás. Zvládají poslouchat, co říkáme, vnímají nás, dokáží nám i odpovědět nebo reagovat na nás. Ale oční pohled je soustředěný do jednoho bodu mimo. Až po delší době, co ten podnět dojde do mozku a než ho ta hlava zpracuje, tak pak tihle pacienti udělají ten pohyb, že nejdříve otočí hlavu a pak až pohnou očima. Nebo naopak nejdříve pohnou očima a pak až se zpožděním pohnou hlavou.

- Zvládají pacienti u Vás ještě sami číst?

Někteří čtou. Dokonce tam máme jednoho knihomola, který skutečně čte, a my ho nenápadně zkusíme z knih, jestli ví, o čem ta kniha vlastně je. No a zjistili jsme, že si tenhle pán i přes pokročilé stádium nemoci pamatuje celý příběh, postavy, jaká je tam zápletka a poví, co ho zaujalo nejvíce. Zvládá čtení dokonce bez pomoci záložky, zvládá udržet pohled očí na textovém řádku. A ještě u nás máme klientku, která si dokáže přečíst

například jídelníček. A pro nás je to důležité, protože víme, že se stále orientuje v prostoru a čase.

- Máte u Vás pacienty, které by k logopedovi dovážela individuálně rodina?

Ne, k logopedovi je nikdo nevozí. Logopeda nenavštěvují. Spousta těch pacientů ani rodinu nemá. Jsou u nás osoby, které jsou rozvedené, protože jejich partneři tu diagnózu neunesli. Ti, kteří rodiny mají, tak ty své blízké nikam nevozí. Ani o to nemají zájem. Dostávají od nás informace o tom, co s pacienty děláme a vzhledem k tomu, že my tu získáváme nějaké informace, co a jak s pacienty dělat, tak se tomu věnujeme sami.

- Poskytujete Vy jako pečovatelé rodinám informaci, že je možné využít pomoc logopeda?

Ano, ale říkáme, že nevíme, na koho se vlastně obrátit. Protože v našem okolí třeba i logopedi jsou, ale převážně se věnují jen dětské populaci. Možná tam u nás i nějaký klinický logoped je, ale neřeknu vám to jistě. A pokud by se nějaký našel, tak budou příliš dlouhé čekací doby a my víme, že pacienti s HN tolik času nemají a oni by za chvíli už nemluvili vůbec.

- Snažíte se během dne komunikovat s osobou s HN i na témata, která nesouvisí s péčí o něj/ni?

Určitě, snažíme se. Snažíme se je neustále vtahovat do reality. Ne, že by byli někde uzavřeni a tím by to končilo. Právě naopak. Rozebíráme i zprávy, protože všichni rádi sledují zprávy v televizi, na které jsou všichni úplně závislí. Takže se vždy ptáme, o čem tam v té reportáži mluvili. Děláme i jednou nebo dvakrát do týdne promítání známého filmu a já ho po určitém úseku vypnu a zeptám se, která postava tam zrovna co říkala. Někteří si opravdu vzpomenou a ti, kteří mohou mluvit, tak mi na tu otázku i odpoví. Ti, kteří už mluvit nemohou, tak třeba alespoň kývají hlavou, že to slyšeli také.

- Máte u Vás nějakého pacienta, který by komunikaci odmítal?

To ne. Pokud někdo vyloženě nemluví, tak je to z toho důvodu, že už mu to zdravotní stav nedovoluje. Ale zase komunikuje mimikou a očima.

- Jak hodnotíte výbavnost slov osoby s HN pro komunikaci?

Výbavnost slov se postupně zhoršuje. Ale jejich schopnost rozumět zůstává. Klesá jen ta výřecnost a ovládání svalů okolo úst. Vnímají všechno a vědí, co které slovo znamená, ale akorát se nemohou vyjádřit. Demence žádná nenastupuje.

- Pozorujete, že by osoby s HN zapomínaly významy slov a nyní je musíte znovu vysvětlovat?

Ne, to se nestává. Ale často musím své sdělení několikrát zopakovat a pak třeba 30 sekund čekat, než klientovi dojde, co to slovo znamená a než si tu řeč přebere a dekoduje. Teprve pak je na to mé sdělení schopen nějak zareagovat. Pacienti si ale kolikrát ten svůj stav neuvědomují, připadají si jako zdraví lidé a žádný problém nepocítují, takže jim dopřáváme více času, abychom neudávali pacientům důvod se nějak rozrušit nebo rozčítit.

- Jak je to u Vašich klientů s ekonomikou dechu?

Mají tendence všechno říci na jeden záťah a vychrlit to ze sebe. Tedy nadechnou se a na jeden výdech mají potřebu říci všechno, což není možné. Zadržují dech, tím u nich vzniká kyslíkový dluh a oni pak lapají po dechu. Nebo se pak nadechnou, řeknou další slovo nebo mluví vyloženě tak, že to vypadá, jako kdyby se každou chvílí měli udusit.

- Stává se, že by to slovo museli třeba v polovině artikulace přerušit kvůli tomu nádechu?

Stává se to. Dělají takové pauzy s lapáním po dechu, čímž vlastně ruší celou řeč. Pokaždé je to jiné a u každého je to jiné. Ale obecně u všech je to taková stejná technika té řeči a problémů, které se tam vyskytují. Někdo se třeba snaží mluvit tak, že se mezi každým slovem nadechuje, jiný zase všechno vychrlí na jeden nádech, aby ho to dýchání nepřerušilo. Někteří u toho dokonce i rudnou, protože už jim dochází dech, pak se tedy nadechnou, ale trvá dobu, než to dopoví, protože je to jejich problematické dýchání hrozně zbrzdí.

- Jsou u pacientů i problémy s tvořením hlasu?

Ano, také. Některým se stává, že hlas vynechá a oni vlastně jen otevírají ústa. Pak se najednou hlas objeví, ale je takový hrubý, tvrdý.

- Jak jsou na tom klienti s HN v pokročilém stádiu s artikulací?

Artikulace je také velice špatná, protože i když děláme míčkování nebo bazální, orální stimulaci a vytváříme tedy ty podněty v té ústní oblasti, protože je to tam všechno citlivé, tak i přesto je ta artikulace velice špatná, protože ty svaly hodně a rychle ochabují. Takže jediným našim cílem je prostřednictvím těch masáží zabránit nějakému náhlému a prudkému zhoršení stavu nebo schopností pacienta. Protože těm postupným propadům nejde zabránit ničím, ale pomáhá to alespoň zpomalit a oddálit ten nejhorší stav.

- Užíváte u některých pacientů AAK systémy?

Máme udělaný nějaký alternativní slovník, protože jsme tam měli i jiné klienty s jinou diagnózou, kteří ho využívali. Ale do praxe u sobe s HN jsme to nezařadili. Myslím si, že obrázková metoda u klientů s HN není ani potřeba, protože oni stále vědí, orientují se v čase i místě. Ve známém prostředí se orientují dokonce velice dobře, protože mají všechny trasy naučené. Musíme dodržovat, aby měli všechny věci na svých místech, protože jak mají změnu, tak na to koukají, chvíli do toho naráží. Nebo někteří, kteří ještě mohou, tak si to přestěhují zase na místo, na které byli zvyklí tu věc mít. Máme třeba označenou koupelnu, WC, společenskou místnost stejně, jako je to všude třeba v hotelech. Jsou to prostě klasické piktogramy, které užíváme i my zdraví lidé. Alternativní slovník máme udělaný, ale nepoužíváme ho. U jedné klientky s HN, která se nevyjadřuje, jsme to zkoušeli, ale ona už má bohužel takové svalové záškuby, že už není schopná ani na ten obrázek ukázat. Takže s ní komunikujeme jen podle její mimiky v obličeji – čekáme na její reakci.

- Jezdí sem na setkání se Společností i klienti od Vás ze zařízení?

Ne. Ale některé klienty, kteří sem jezdili, už u nás v péči aktuálně máme. Ti, kteří si podali žádosti odtud, už jsou u nás umístění.

- Dokážete nějak popsat otevřenost pacientů s HN ke komunikaci s cizími lidmi?

Ze začátku chtějí komunikovat normálně a žít ten běžný obyčejný život. Ale postupně sami vidí a cítí, že ta nemoc neúprosně postupuje a oni tu komunikaci s cizími lidmi přestávají zvládat. Už jim to nejde. Navíc často mají strach z reakcí toho cizího okolí. Bojí se výsměchu nebo nevhodných narážek či pohledů. Proto se u nás zřídilo samostatné oddělení. Máme u nás v zařízení ještě jiné klienty s jinými diagnózami, ti na tyhle lidi s HN koukali špatně. Klienti s HN se začali stahovat do sebe, uzavírali se a nechtěli nikam chodit. Takže jsme zřídili tohle, kde je to jen pro ně, aby právě vznikla ta jejich parta, oni byli všichni na stejné lodi a nemuseli čelit nějakým nepříjemným reakcím od jiných klientů. Myslím si, že se vytvořila nádherná komunita pacientů s HN. Sami dokonce vykřikují, že jsou jedna velká rodina. Jsou ochotni komunikovat ve společnosti blízkých osob nebo pacientů se stejnou diagnózou. Pokud k nám nastoupí nový personál, tak samozřejmě pacient s HN na položenou otázku odpoví, ale je potřeba, aby u toho byl některý z těch pečovatелů, které už klient zná. Komunikace s cizí osobou je velice rozruší a pak se zásadně zhorší mimovolní pohyby. S tím pak je spojené i to, že se musí uklidnit, což jim trvá docela dlouho. Potřebují být pak o samotě třeba i s někým z ošetřujících, kdo je jim blízký. Pak toho pacienta musíme držet i za ruku, dělat s ním dechové cvičení a podobně, aby se klient uklidnil.

- Pozorujete u pacientů s HN, že se jim nedaří sdělit to, co potřebují? A pokud ano, rozčílí je to?

Ano, rozčilují se. Když už jim ta komunikace nejde, tak za námi kolikrát přijdou s tím, že je na jejich výrazu v obličejí a v očním pohledu vidět, že by nám rádi něco pověděli. Ale daří se jim vyvodit jen zvuk, který je nesrozumitelný, tak je poprosím, aby mi to znovu zopakovali. Jenže on to znovu zopakuje tím stejným mumláním, které je nesrozumitelné, ale už se zvýšeným tónem hlasu. A když se ho zeptám znovu, tak už mi neodpoví, ztratí snahu a už se mnou nechce komunikovat.

- Je pro Vás komunikace s osobou s HN v něčem náročná? Pokud ano, v čem?

Náročné je to celkově. Ta komunikace je náročná také, protože se člověk musí obrnit trpělivostí. Zároveň u té komunikace musím daleko více přemýšlet, domýšlet si informace. Zároveň musím přemýšlet, jak položit otázku, aby na ni mohl klient jednoduše odpovědět

jen jednoslovně. Protože většina klientů u nás odpovídá už jen jednoslovně. Když klientovi s HN něco sdělují, tak musím tu větu vymyslet tak, aby to bylo snadné na pochopení, srozumitelné, ale zároveň ta řeč nebyla tak dlouhá. Oni sice jsou schopni pochopit i delší větu, ale když na ni potřebují dostat odpověď, tak klientovi s HN to bude trvat hrozně dlouho, než to ze sebe dostane.

- Je podle Vás i pro pacienty s HN náročné dorozumět se s okolím?

Rozhodně, vzhledem k těm problémům v řeči je to i pro ně náročné a nesmírně namáhavé. A ani na veřejnosti mezi cizími lidmi se nechtějí vyjadřovat. A spíš vždy hledají pomoc tím pohledem na nás, protože my jsme tam s nimi denně, než že by promluvili. Protože máme u nás klienty v pokročilé fázi, takže ani sami nikam bez doprovodu nechodí. Takže mezi cizími lidmi komunikují přes nás.

- Ta obtížná komunikace je tedy odděluje od toho vnějšího světa a od toho, co je dříve bavilo?

Ano, jednoznačně. Ale ve známém prostředí a se známými lidmi, je ta komunikace až tak neomezuje, protože my už je známe dobře. Ale v cizím prostředí je ta komunikace izoluje. Dokonce jsou z toho až rozrušení, což se projeví tím zesílením nekoordinovaných pohybů nebo zvýšenou potivostí. Protože pak jsou ti klienti zralí na převlečení úplně všeho oblečení, co mají na sobě. Jinak samozřejmě ty koníčky jim ta nemoc vezme. Ti, co jsou knihomolové, tak některým ta možnost číst vydrží i s tou nemocí poměrně dlouho, ale u jiných už ani to čtení není možné, protože mají zaseklý pohled očí do jednoho místa a jiným naopak zhoršující se mimovolní pohyby očí nedovolí udržet pohled na čteném řádku. Pořídili jsme ale i stojánky na knihy, ale tihle pacienti neudrží moc dlouho pozornost. I při sledování televize mají pacienti problém, udržet pozornost. A samozřejmě je i ta chvilková koncentrace pozornosti velice rychle unaví. Takže pacienti jsou i hodně spaví. A když něco cvičíme, tak je to otázka jen deseti minut, protože oni to déle nezvládají. Pak musíme navíc každého hned převlékat a umýt, protože jsou hned úplně zpocení. Pak musí hned následovat odpočinek, protože musí často regenerovat a pak je zase možné za dvě hodiny s nimi něco dělat.

- Pozorujete na klientech, že je komunikace unavuje psychicky/fyzicky?

Ano, unavuje. Protože tu řeč neprodýchávají tak, jak mají, takže je to vyčerpává.

- Zhoršují se u pacientů i paměťové schopnosti?

Je to jak u koho. Ale většinou je krátkodobá i dlouhodobá paměť zachována. Máme tam ale klienta, kterému je 65 let a tam se právě HN projevila tak, že už se u pána nevyskytují mimovolní pohyby a šlo to spíše na tu demenci. A v tomhle konkrétním případě byl problém už i stou krátkodobou pamětí. U druhého pacienta zase naopak vůbec nefungovala paměť dlouhodobá, ale pamatoval si to, co bylo před pěti minutami. Je to prostě u každého jinak.

- Máte pocit, že tedy u těchto pacientů s HN má vůbec smysl péče logopeda?

Myslím si, že to má velkou cenu. S tím mluvením totiž souvisí všechno. I to polykání. A ti pacienti se musí nějak stravovat. A jedno souvisí s druhým. Takže já si myslím, že logoped je velice důležitý. My víme, že by u nás byl logoped potřeba, také nám to říkal neurolog, který sem na setkání jezdí, ale v našem okolí je to nedostatkové zboží. My bychom si to moc přáli, aby k nám logoped třeba jednou nebo dvakrát do týdne dojížděl, ale zase je to otázka financí. Všichni chtějí být v soukromí, všichni to chtějí zaplatit, na pojišťovny nedělá téměř nikdo. Je to hrozně smutné. Myslím si, že pro tyhle lidi by logopedická péče byla velice přínosná. My sami to vidíme, jaké problémy nastávají. Když s tím klientem nemluvíme, a necháváte ho žít, jak já říkám „vlastním životem“, tak je to špatně, protože se uzavírá sám do sebe nebo mu stačí, když se jen dívá na tu televizi, poslouchá a nemusí odpovídat, tak samozřejmě je to pro ně jako hrob. Musí to být hrozné, nemoc se vyjádřit. Takže za mě je logoped u těchto pacientů na prvním místě, bohužel je to ale nedostatkové zboží.

- Předpokládám, že když u Vás v zařízení žádný logoped nefunguje, tak ani skupinové logopedické terapie u Vás žádný externista nepořádá....

No to Vám řeknu. I když u nás žádný logoped nic takového nevede, tak ale jak pacienti vytvořili tu partu nebo tedy komunitu, tak sedíme s nimi u stolu a zkusíme s nimi různé vjemy. Například jsme měli aktivity zaměřené na čichový smysl, na které jsme měli připravená různá koření. Každý samozřejmě pozná skořici, takže tu jsme vyřadili. Také

jsme vyřadili kmín a pepř. Takže jsme vybrali jiné druhy aromatického koření. Zařadili jsme tam i oregano, protože většina našich klientů jsou mladí lidé a s tímto druhem koření dříve doma běžně vařili a znají to. Oregano ale podle čichu úplně nepoznali, ale spíše vzpomínali, co vlastně vše z koření znají. No a stačilo, aby jedna klientka řekla, že si myslí, že cítila kmín. No a jak to pověděla nahlas, tak všichni do jednoho najednou začali bezmyšlenkovitě opakovat po ní. Každý měl ale v ruce na ovonění úplně jiné koření. Takže jsme říkali, že nám nevádí, že to čichově nepoznali, ale že vlastně všichni komunikují a slovo „kmín“ řekli. Že ta stimulace, motivace vůbec odpovědět, tam je. A to pro nás i pro klienty bylo obrovsky důležité.

- Můžete tedy na základě této zkušenosti potvrdit, že kolektiv má i u pacientů s HN pozitivní vliv na vyjadřovací schopnosti?

Určitě. Jednoznačně. Ty lidi motivuje to, že vidí, že když jeho kolega/kamarád to slovo zvládl říci, tak on sám to dokáže také. Ta motivace je u pacientů s HN hrozně moc důležitá, protože ji sami ztrácejí. A týká se to všech možných oblastí, ne jen motivace do komunikace. Máme u nás ale i klientku, která zase naopak v té partě moc nemluví, ale naopak raději mluví individuálně s námi nebo s jednotlivci z toho kolektivu klientů. Ale to je jeden jediný případ ze všech, které u nás máme. Ale zase je to podložené tím, co si v životě zažila, protože paní k nám přišla s tím, že měla opravdu tragický rodinný příběh, takže tam ta uzavřenost je z psychického důvodu. Bála se promluvit, protože doma byla hned za všechno kárána.

- Jak u Vás klienti zvládají příjem tekutin?

Jsou u nás i klienti, kteří přicházejí s tím, že se bojí napít. Bojí se i přijímání tekutin ze lžičky. Takže používáme i zahušťovadla, přidáváme více bílkovin do jídla, aby pacienti tolik neztráceli svalovou hmotu. Důležité je u těchto pacientů dbát na dodržování pitného režimu. Protože spousta z nich na začátku, když k nám přišli, tekutiny odmítali. Bylo to z toho důvodu, že se báli, že se začnou dusit, že se začnou topit a nebudou moci dýchat. Takže se nám u těchto pacientů osvědčilo používání hrnečků s pítkem. No a na výběr mají ze dvou velikostí saviček. Někteří u nás ještě zvládají pít ze saviček i s větším otvorem. Ale jsou u nás i pacienti, kterým dělá problém i jedna jediná kapka vody, tak u těch

musíme už používat i ta zahušťovadla, která jim pomáhají přijímat tekutiny v dostatečném množství.

- Sací schopnosti tedy pacienti s HN mají?

Ne všichni. Řekněme, že asi polovina klientů u nás je ještě schopna přijímat tekutiny ze savičky. Zkoušeli jsme i nasávání brčkem, aby pacienti co nejvíce procvičovali ty svaly. Ale pak je tam zase jiný klient, který už nasát tekutinu do úst nezvládne, takže tomu musíme pít do úst vyloženě nalévat. Proto právě používáme ta zahušťovadla. No a navíc spousta těch pacientů je zároveň pacientů psychiatrických, takže berou spoustu léků právě na psychické problémy a s tím je spojena velká žíznivost. Takže ti pacienti opravdu potřebují pít více, než běžní zdraví lidé. Pokud tekutiny nepřijímají, dělá se jim černý povlak na jazyku. Proto je potřeba u klientů vést i záznamy o pitném režimu, aby každý pil průběžně a dostatečně. S tím souvisí i vyprazdňování, které musíme také hlídat.

- Jak probíhá u Vašich klientů příjem potravy?

Když k nám klienti nastupují, tak už je to ve stádiu, kdy přijímají jen mechanicky upravenou stravu (tzv. mixem) nebo přichází s mletou stravou. Na té mleté stravě se ty pacienty snažíme držet, co nejdéle je to možné, aby měl pocit, že má něco více konzistentního v ústech a ne jen kaši, která jen ústy proteče. Chceme u těch klientů udržet tu schopnost vyvolání polykacího reflexu a nutnosti kousání sousta. Protože k nám chodí klienti, kteří už spíše hltají a okamžitě polykají, nepoužívají jazyk ani zuby. Snažíme se je i upozorňovat, aby jedli pomalu. Snažíme se udržovat i tu soběstačnost. Vždy je v jídelně někdo, kdo hlídá, aby se někdo neaspiroval. Ale usilujeme o to, aby jedli co nejdéle sami. Jinak klasicky pomáháme dokrmovat, vyškrábnout talíř a tyhle věci. Je to ale o neustálém upomínání, aby jedli pomalu, aby se nadechli a vydechli, aby se mezi sousty napili, protože oni sami si na to nemyslí. Pokud už má u nás někdo mix, tak to připravujeme klientovi na míru. Když víme, že zvládne mít mix hustější, aby alespoň trochu to sousto v puse převaloval nebo mírně pokousal, tak mu chystáme tomu přizpůsobenou stravu. Jiní už to ale nezvládají a musí mít mix hodně řídký, aby se mu to lépe polykalo. Museli jsme dokonce pořídit do zařízení speciální mixér, který ten mix připraví až do takové pěny, našlehá to. Klientům dělá často problém přijímat rýži nebo luštěniny, což nelze ani

tyčovým mixérem nijak upravit, protože tam stejně zůstávali malé pevné kousky, slupky a podobně. Stačí, když se dává do jídla nějaké koření a už je to pro klienty problém. Tenhle mixér si s tím právě poradí a pacienti mohou jíst i luštěniny, které jsou pro ně důležité.“

- U Vašich pacientů ještě funguje dávivý reflex?

Ano.

- Odesíláte pacienty i na diagnostiku polykání?

Jezdíme akorát k výživovému poradci – k nutričnímu terapeutovi a ten vždy rozhodne. Tam s pacienty teda jezdí kolegyně. Jestli klientům dělá i nějaké vyšetření polykání, to nedokáži odpovědět, to nevím. Ale terapeut dává podnět, že si všimne, že se u někoho už polykání zhoršilo a nám doporučí zavedení PEGU, aby to bylo zavčasu provedené a tělo mělo dost času to přijmout a aby se to dobře zahojilo.

- Vyskytují se u Vašich pacientů respirační onemocnění?

Ano a velice často. Jsou k tomu náchylní, protože u nás už jsou pacienti ve fázi, kdy mají už hodně oslabenou imunitu. Navíc pacienti už bývají často i chroničtí. Často mají pacienti rýmu. S tím, že nemají sílu vykašlávat, je často spojeno zahlenění osob s HN. Pak to může dojít až k tomu, že se začínají dusit. My proto informujeme naši zdravotní sestru o každé rýmě, ta zalarmuje lékaře, který přijíždí na prohlídku pacienta a ten případně nasazuje léčbu. Nejčastěji jsou to kapky na rozpouštění hlenů a v některých případech dostávají klienti i antibiotika. Jedna klientka dostává antibiotika prakticky každý druhý měsíc, jinak by se opravdu mohla udusit.

- Snaží se pacienti, kteří jsou u Vás v zařízení, mluvit na téma své nemoci?

My jsme k těmhle tématům na začátku přistupovali s hodně velkým respektem a obavami, jak by pacienti byli teoreticky ochotni komunikovat na téma své nemoci, a musím říct, že nás to hodně zaskočilo, protože oni začali o své nemoci hovořit sami z vlastní iniciativy. Chtějí mluvit o tom, co je čeká, jak to bude dál, a všichni do jednoho říkají, že jsou odhodlaní bojovat. A právě když se bavíme všichni nebo i chodím k lůžkům pacientů jednotlivě a zeptám se jich, jak se dnes cítí, tak mi jsou sami schopni říct, jak to cítí. Sami se svěří, že mají pocit, že ta choroba postoupila dále nebo naopak, že ten den se cítí lépe a

silněji. A právě když cítí to zhoršení, tak si o tom sami chtějí s někým popovídat, někomu se svěřit, proto je ta komunikace pro pacienty s HN důležitá. Tahle choroba jim postupně zabraňuje v té možnosti druhému sdělit, co je tíží, jak se cítí, jak tu nemoc aktuálně vnímají a přijímají, protože se ty pocity u pacientů neustále mění spolu s tím, jak progreduje nemoc. A oni to potřebují sdílet, jinak je to pro ně vězení. K tomu právě potřebují i péči logopeda. Ta psychika prostě dělá hodně. Není dobré, když se ten pacient uzavře a dusí to v sobě.

Příloha 19 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou – rozhovor 11a

Otázky pro pečující osobu – manžel paní s diagnózou HN

- V jakém vztahu je k Vám osoba s HCH?

Je to moje manželka. Už více jak 42 let.

- Jak byste popsal/a komunikační schopnosti nebo narušení v oblasti komunikace osoby s HN?

Ted' v poslední době už problém v komunikaci pozoruji. Všimám si, že má špatnou výslovnost slov. Někdy nepopíše přesně to, co myslí nebo co chce říci. Ale já už jsem zvyklý, už to zvládám odchytit. Takže už máme takovou svou komunikaci doma zavedenou. V motorice úst vidím, že s pusou hýbe zvláště a neovládá to. Ale stává se to, když sedí v klidu. Já jsem se na to ptal právě neuroložky a ta mi řekla, že to je u té nemoci normální. Ale na mluvení to vliv nemá.

- Jak hodnotíte mluvenou verbální komunikační schopnost osoby s HN a je dle Vás komunikace dostatečná pro dorozumění se s osobou?

V běžném dni to zvládáme bez problému a zatím nás to nijak výrazně neovlivňuje.

- Jde o komunikaci jednoslovnou nebo zvládá osoba s HN i mluvenou verbální řeč ve větách?

Používá hlavně krátké věty. Dlouhou větu neřekne.

- Jak dle Vás zvládá osoba s HN udržovat oční kontakt při komunikaci s Vámi?

To zatím úplně v pohodě.

- Zkoušeli jste vyhledat pomoc klinického logopeda?

Zatím ne, ale je to v plánu. Hledáme nějakého, protože dcera si myslí, že je to potřeba, ale nikoho u nás nemůžeme sehnat.

- Snažíte se během dne komunikovat s osobou s HN i na témata, která nesouvisejí s péčí o ni?

O péči moc nemluvíme, bavíme se normálně jako dříve před onemocněním manželky. To jen když se jede k lékaři, tak ano. Ale ona si to píše do kalendáře a ještě vždycky říká, že jí to musím připomenout.

- Jak hodnotíte výbavnost slov osoby s HN pro komunikaci?

To je právě horší, těžko si vzpomene na to slovo, které chce říci. Kolikrát i zamění slova. Špatně to vysloví. To slovo zkomolí, i když ví, jak to slovo je, tak to prostě nedokáže říci přesně.

- Pozorujete, že by se u manželky snižovala slovní zásoba?

No spíš jí trápí ta výslovnost, ale i ta slovní zásoba je horší. Snižuje se to.

- Pozorujete, že osoba s HN zapomíná významy slov, které dříve znala a musíte je nyní znovu vysvětlovat?

To ne, jen jich používá čím dál tím méně.

- Jak hodnotíte plynulost mluvené verbální řeči osoby s HN?

Pauzy tam teda jsou, to ano. Déle to trvá, než jí to dojde. Já jí třeba položím otázku a ona tam udělá chvilku pauzu, než odpoví a to dříve nebylo. Uprostřed věty pauzu nedělá, ale než začne mluvit, tak to déle trvá. Řekne větu o třech nebo čtyřech slovech, pak se zamyslí a pak zase pokračuje. Musí chvíli přemýšlet, co řekne dál. A až pak pokračuje.

- Všiml jste si, že by manželka byla s postupem onemocnění více pasivní?

Já bych řekl, že právě naopak. Kolikrát nutí i mě do práce. Já když navrhnou, že je potřeba něco udělat třeba na zahrádce, tak ona se do toho rychle pustí a já jsem třeba ještě ani nejedl. Právě že jí musím spíš brzdit.

- Je pro Vás komunikace s osobou s HCH v něčem náročná? Pokud ano, v čem?

Není, je to celkem bez větších problémů. Zatím. Někdy ty záměny slov, že mi řekne, ať jí podám kapesník a přitom myslí utěrku, tak to bývá občas na delší dobu, než se pochopíme a já přijdu na to, co chtěla říci, ale vždycky na to přijdeme.

- Absolvoval jste jako doprovod intervenční vyšetření? (vstupní vyšetření, diagnostiku, terapii) Pokud ne, proč?

Ne, ještě jsme u logopeda nebyli, zatím jsme žádného nenašli, ale šel bych tam s ní, ona chce pořád, abych všude chodil s ní. Předtím s manželkou všude chodila dcera a teď už s ní chodím já.

- Máte Vy sám, jako komunikační partner a pečující osoba pocit, že by bylo potřeba, aby manželka podstoupila logopedickou diagnostiku a docházela na terapii?

Ano, určitě to už potřebuje. A dcera se sama snaží někde nějaká cvičení různě na internetu hledat a pak nám o tom říká. Tak se to snažíme nějak trénovat trochu, ale nevíme pořádně jak a co. Od doby, co manželka onemocněla, tak má velké problémy s výslovností „R“. Dřív to zvládala dobře a teď to i já slyším, že se jí to nedaří vyslovovat. Tak dcera právě hledá hodně na to „R“, aby manželka procvičovala.

- Jak asi daleko to máte z domu k logopedovi, kterého navštěvujete nebo byste mohli navštěvovat?

To my právě vůbec nevíme. My jinak nemáme problém se třeba někam dopravit, pokud to bude v okolí nebo v rámci našeho kraje na východě Moravy, tak to bude bez problému, jenže my nevíme, kde a jak hledat, abychom měli jistotu, že ten člověk bude vědět, co s manželkou, protože si myslím, že to nemůže být logoped pro děti, že to musí být nějaký specialista, který tu nemoc bude znát. No a takového neznáme a taky nám nikdo o žádném takovém neřekl, nikoho nám nedoporučil. Já manželku klidně někam dovezu, když budu doma a budu moci jezdit, tak v tom problém není. Finančně to taky zvládneme. My máme dobré důchody. Ale dojíždět na logopedické pracoviště v Jihomoravském kraji je pro nás už daleko, já mám také nějaké zdravotní problémy a třeba v zimě bych nerad jel tak daleko.

- Neurolog Vás ale informoval o tom, že by bylo vhodné, aby manželka navštívila klinického logopeda?

To hlavně dcera začala zjišťovat, protože ona o té nemoci četla, jestli můžeme navštívit logopeda. Neurolog o tom pak také začal mluvit. Řekl nám, že ano, že využít logopeda můžeme, ale nikoho nám nedoporučil. Musíme si ho najít sami.

- Využíváte nějaké terénní služby nebo charity, která by k Vám dojížděla?

Ne, nic takového. Od toho jsem tam já, já to zvládám a manželka je taky ještě schopná, takže to zvládáme bez cizích lidí.

- Užíváte v prostředí domova nějaké AAK systémy pro komunikaci s Vaším blízkým s HN?

Ne, to ne.

- Věnuje se Vaše manželka tréninkům paměti, myšlení, čtení, komunikace během dne?

Trénujeme jen tu výslovnost, jinak nic. Já jí třeba vymýšlím slova a ona to jen opakuje. Jinak nevíme, co by se dalo používat nebo jak máme přesně a správně trénovat. Děláme to tak, jako když se naše děti, když byly malé, učily mluvit. Tak stejně s manželkou trénuji to „R“.

- Jak hodnotíte motivaci Vaší manželky k tréninku komunikace, paměti, čtení a podobně?

To nijak netrénujeme a ani nevíme, že bychom měli.

Příloha 20 – Transkripce polo-strukturovaného rozhovoru s osobou s HN – rozhovor 11b

Otázky pro osoby s HN – žena v důchodovém věku s diagnózou HN

- Navštěvujete klinického logopeda pravidelně?

Ne. (paní opravil manžel, protože ona si myslela, že k logopedovi chodí)

Ale rádi bychom to zkusili, jestli by to pomohlo nebo ne.

- Podstoupila jste diagnostiku polykání? Pokud ano, jednalo se o videofluoroskopické vyšetření nebo FEES?

Nic takového jsem nepodstoupila a ani neurolog mi o tom neříkal, že bych měla.

- Byla jste informována neurologem, kterého navštěvujete, že máte možnost využít logopedickou péči?

Ano, byla jsem informována lékařem, že je ta možnost. (opět odpovídal manžel paní s HN, protože sama odpověděla, že nikoli)

- Jak u Vás probíhá příjem potravy?

To zvládám zatím všechno sama bez větších problémů. Nakrájím si jídlo, sama se najím. Žádné velké obtíže tam zatím nejsou, myslím.

Manžel doplnil, že u paní probíhá příjem potravy dost rychle. Podstatně rychleji, než tomu bylo před nemocí. Dodal, že musí manželce neustále dokola opakovat, aby jedla pomalu a tolik nespěchala.

- Stává se Vám, že Vám během jídla zaskočí?

To ani ne, to spíš to pití mi dělá problém, to mi kolikrát zaskočí.

- Je pro Vás náročné přijímat tekutiny? Máte obavy z příjmu tekutin?

Náročné asi ani ne, ale hodně to asi hltám, jak říká manžel, a pak ztrácím tu kontrolu.

Manžel paní s HN dodal, že problémem je hlavně její prudký pohyb ruky se sklenicí. Sklenici bere velice rychle a rychle ji u úst naklání.

- Rozčílí Vás, když se Vám nedaří říci to, co chcete?

Stává se, že si nemohu vzpomenout na to slovo, které chci říci, nebo mi to nejde říci správně a to mě pak i trochu rozčílí.

- Když mluvíte, musíte se neustále soustředit na svůj dech, musíte na něj myslet?

Ne, to ani nemám pocit, že bych zapomínala dýchat. Já spíš mluvím asi hodně pomalu, jak mi říká manžel.

- Povídá si Vámi pečující osoba a rodina během dne i na jiná témata než ta, která souvisejí s péčí o Vás?

Ano. Dcera se mnou hodně povídá, diskutujeme nad různými tématy, protože ona ví, že to potřebuju. Že když nebudu mluvit, tak se to bude zhoršovat.

Manžel paní doplňuje, že s dcerou probírají hodně vztahové záležitosti v rodině. Povídají si o zážitcích.

- Snažíte se doma trénovat i paměť, myšlení a motoriku?

Osmisměrky jsem zkoušela, ale to mi vůbec nešlo. Jinak žádné křížovky ani sudoku nedělám.

Manžel dodává, že paměť manželka trénuje hlavně na běžných denních záležitostech. Třeba na nakupování, které má na starosti ona. Paní musí doma zjistit, co chybí a pak si celý nákupní seznam zapamatovat. Ale jinak luštění ani sudoku jí nejde. Manžel se snaží, aby když spolu jedou autem, ho manželka navigovala, kde má odbočit, a aby se neustále orientovala, trénovala paměť v každodenních činnostech. Známé trasy a zpáteční trasy, které jela poprvé v životě, si prý dle slov pána pamatuje velice dobře.

- Věnujete se ve volném čase četbě?

Ne, už nečtu, protože mě to hodně unavuje a pokaždé u toho usnu.

Pán odpověděl, že jeho manželka dřív ráda četla časopisy, ale že to už nyní nezvládá.

- Jak je to u Vás s pohybem, snažíte se cvičit, máte nějaký seznam cviků?

My doma hodně pracujeme na zahradě a na domě, jinak cíleně necvičím, to ne.

- Preferovala byste raději skupinovou formu terapie nebo terapii individuální? Komunikovalo se Vám při skupinové logopedické terapii lépe než při logopedii individuální?

Raději bych, aby tam bylo co nejméně lidí, ale v doprovodu dcery nebo manžela.

- Snaží se Vám někdo z pečujících v tréninku komunikace, motoriky a kognice doma pomáhat? Procvičuje s Vámi?

Ano, dcera i manžel, povídáme si, zkusíme tak nějak trénovat to „R“, sledujeme vědomostní pořady a máme hodně pohybu okolo domu.

- Používáte doma nějaký individuální alternativní komunikační systém, který jste si pro usnadnění komunikace v rámci rodiny nastavili?

To vůbec, to ani neznáme. Bavíme se normálně mluvenou řečí a vždy se domluvíme, i když je to třeba někdy těžší.

- Je pro Vás důležitý kontakt s lidmi se stejnou diagnózou?

My se setkáváme jen tady a stejně jsme spíš jen spolu, s ostatními se spíše nebavíme. Cizí lidi nevyhledávám.

- Nedělá Vám problém, jít sama nakoupit, vyřídit si své záležitosti bez doprovodu rodiny?

My už chodíme jen spolu.

Pán dodává, že dokud byl v zaměstnání, tak si paní musela sama vyzvedávat obědy, protože se to nedalo jinak udělat, takže to zvládala. Nyní už vyžaduje, aby ji její manžel vždy mimo domov doprovázel. Jinak vyřídit třeba něco na poště, to sama zvládne, když je potřeba, ale nevyhledává to. Za manželčinými kamarádkami chodí také spolu, sama paní nejde. Když jsou u nich v místě bydliště nějaké akce, tak spolu do společnosti zajdou, pobaví se s přáteli, ale chodí výhradně spolu.

- Jak zvládáte komunikovat s cizí osobou, která o Vaší diagnóze neví?

To bych asi zvládla, kdyby to bylo potřeba.

- Trénujete doma dýchání?

Ne.

- Jak zvládáte komunikaci s cizími lidmi bez doprovodu blízké osoby? Je pro Vás komunikace v neočekávaných situacích s neznámými lidmi nepříjemná?

Zvládla bych to, ale jsem raději, když mluví manžel a je tam se mnou.

- Je pro Vás náročné, dorozumět se s Vaším okolím?

To asi ne, doma se domluvíme bez problému.

- Trápí Vás Vaše komunikační obtíže?

Mě asi ani ne, ale manžel a dcera to mají asi někdy těžké, než se pochopíme a než vše řeknu, protože mi to prý déle trvá.

- Omezují Vás Vaše komunikační obtíže v každodenním životě?

Zatím ne.

- Máte pocit, že Vás komunikace unavuje?

Ne, to zatím také ne.

- Udržujete své původní sociální kontakty, které jste měla před zjištěním nemoci?

Ano.

- Je pro Vás komunikace v rodině a s pečující osobou dostatečná?

Ano.

- Máte ve svém okolí někoho, s kým si můžete povídat?

Ano.

- Všiml jste si v poslední době, že se zhoršily Vaše paměťové schopnosti a více zapomínáte?

Dlouhodobá paměť je určitě horší, to vím určitě. Krátkodobá je celkem bez problému.

- Máte pocit, že se vám mnohdy nechce nic dělat? Že se musíte hodně přemáhat, abyste zvládla péči o domácnost a další běžné záležitosti? Že Vás musí manžel do aktivity přemlouvat?

Ne, s tím problém nemám.

- Pokud u Vás nějaké komunikační obtíže, které plynou z diagnózy HN, omezují Vás ve Vašich koníčcích, volnočasových aktivitách nebo v zaměstnání?

Ne, my už jsme s manželem v důchodu oba a věnujeme se hodně zahradě, což mi naštěstí ještě problém nedělá.