

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Život s afázií v dospělosti

Living with aphasia in adulthood

Bc. Anežka Malá, DiS.

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Jiřina Klenková, Ph.D.

Studijní program: Logopedie (N0915A190002)

Studijní obor: N LOGO (0915TA190002)

Odevzdáním této diplomové práce na téma Život s afázií v dospělosti potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Místo, datum:

Podpis studentky:

Tímto bych chtěla velmi poděkovat paní doc. PaedDr. Jiřině Klenkové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, za poskytnutí cenných rad a za trpělivost. Rovněž děkuji všem účastníkům tohoto kvalitativního výzkumu za ochotu, důvěru a čas, který si vyhradili pro zodpovězení klíčových informací.

ABSTRAKT

Diplomová práce je zaměřena na téma Život s afázií v dospělosti. Je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Autorka práce se snaží zjistit, jak se daří afatikům navracet k běžnému životu za pomoci odborné péče. Teoretická část diplomové práce analyzuje celkovou problematiku života afatiků. Zabývá se charakteristikou afázie, holistickým pojetím člověka, procesy vyrovnávání se s touto diagnózou, terapií. Praktická část obsahuje analýzu dat získaných z individuálních hloubkových rozhovorů s lidmi, kteří mají osobní zkušenost s afázií, jejich rodinnými příslušníky a z rozhovorů s jejich ošetřujícími odborníky. Jedná se o kvalitativní výzkum logopedického charakteru. Výsledky zkoumání ukázaly, že ne všem afatikům se podaří navrátit do života, na který byli před vznikem diagnózy zvyklí i přesto, že docházejí na komplexní rehabilitace. Míra a stupeň poškození mozku ovlivňuje jejich návrat k běžnému životu.

KLÍČOVÁ SLOVA

afázie, holistické pojetí člověka, sdělení nepříznivé diagnózy, fáze psychické odezvy, logopedická terapie, návrat k běžnému životu

ABSTRACT

The diploma thesis is focused on the topic Living with aphasia in adulthood. It is divided into theoretical and practical part. The author of the thesis tries to find out how aphasics manage to return to normal life with the help of professional care. The theoretical part of the diploma thesis analyses the overall issues of the life of aphasics. It deals with the characteristics of aphasia, the holistic conception of human, the processes of coping with this diagnosis, therapy. The practical part includes analysis of data obtained from individual in-depth interviews with people who have personal experience with aphasia, their family members and from interviews with their treating professionals. It deals with qualitative research of a speech therapy. The results of the research showed that not all aphasics manage to return to the life they were used to before their diagnosis, despite attending comprehensive rehabilitation. The measure and degree of brain damage affects their return to normal life.

KEYWORDS

aphasia, holistic conception of human, communication of unfavourable diagnosis, phases of psychological response, speech therapy, return to normal life

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod | 7 |
| 1 Dospělost | 8 |
| 1.1 Vymezení pojmu | 8 |
| 1.2 Podpora osob dospělého a seniorského věku s disabilitou | 8 |
| 2 Afázie..... | 9 |
| 2.1 Terminologie | 9 |
| 2.2 Etiologie | 10 |
| 2.2.1 Cévní mozkové příhody (CMP) | 10 |
| 2.2.2 Traumata mozku | 11 |
| 2.2.3 Onkologická onemocnění | 11 |
| 2.2.4 Infekce | 11 |
| 2.2.5 Degenerativní onemocnění | 11 |
| 2.2.6 Intoxikace | 12 |
| 2.3 Přidružené centrální poruchy | 12 |
| 2.4 Symptomatologie..... | 12 |
| 2.4.1 Specifické symptomy afázie | 13 |
| 2.4.2 Další symptomy afázie | 13 |
| 2.5 Klasifikace | 15 |
| 2.5.1 Kimlovo dělení afázie..... | 15 |
| 2.5.2 Klasifikace afázie dle Luriji | 16 |
| 2.5.3 Bostonská klasifikace afázie..... | 17 |
| 2.5.4 Hrbkova klasifikace | 20 |
| 2.5.5 Olomoucká klasifikace | 20 |
| 2.6 Diagnostika..... | 20 |

| | | |
|-------|---|----|
| 2.6.1 | Diferenciální diagnostika..... | 20 |
| 2.6.2 | Screeningové vyšetření..... | 22 |
| 2.6.3 | Komplexní testy..... | 23 |
| 2.6.4 | Speciální testy..... | 23 |
| 2.7 | Terapie..... | 24 |
| 3 | Koncept lidské důstojnosti | 27 |
| 3.1 | Holistické pojetí člověka | 27 |
| 3.2 | Sdělení nepříznivé diagnózy..... | 28 |
| 3.2.1 | Informovanost o vlastním zdravotním stavu | 28 |
| 3.2.2 | Fáze psychické odezvy dle E. K. Ross | 28 |
| 3.3 | Specifika života lidí s narušenou komunikační schopností..... | 29 |
| 4 | Výzkumná část | 31 |
| 4.1 | Cíle a výzkumné otázky | 31 |
| 4.2 | Metodologie výzkumu..... | 32 |
| 4.2.1 | Metoda sběru dat | 32 |
| 4.2.2 | Analýza dat..... | 34 |
| 4.2.3 | Charakteristika výzkumného vzorku a výzkumného terénu..... | 34 |
| 4.2.4 | Etické souvislosti výzkumu | 34 |
| 4.3 | Vlastní realizace výzkumu..... | 35 |
| 4.4 | Výsledky výzkumného šetření | 38 |
| 4.5 | Zodpovězení výzkumných otázek | 49 |
| 4.6 | Závěrečná diskuze a doporučení pro praxi | 52 |
| | Závěr..... | 54 |
| | Seznam použitých informačních zdrojů | 55 |
| | Seznam příloh..... | 60 |

Úvod

Tato diplomová práce je logopedického charakteru. Je zaměřena na téma Život s afázií v dospělosti. Termín afázie představuje z logopedického hlediska závažné narušení komunikační schopnosti v mnoha různých podobách. Jedná se o poruchu fatických funkcí, což znamená, že člověk, který získal tuto diagnózu v dospělosti vlivem ložiskového poškození CNS, případně jiného traumatického poranění mozku (úraz) nebo nádorového onemocnění, ztrácí dovednosti, které dříve uměl (ovládal). Tato skutečnost představuje pro každého s touto diagnózou těžkou životní situaci, s kterou se musí postupně naučit žít nejen on, ale i jeho blízké okolí. Klasifikací dané diagnózy je mnohá řada, záleží na rozsahu a šíři poškození mozku, typu a stupni afázie, věku a zdraví jedince, proto se postupy při diagnostice a následné terapii mohou lišit. Podstata všeho spočívá v individuálním, holistickém přístupu k danému člověku. Včasným zahájením logopedické intervence ve spolupráci s dalšími odborníky může afatik předejít vážným komplikacím v podobě trvalých jazykových obtíží. Důležitou roli hraje tedy čas, individuální přístup, ochota daného jedince spolupracovat s odborníky, podpora ze strany rodiny afatika včetně kvalitního zázemí.

Výzkumným vzorkem jsou kromě samotných afatiků, i jejich rodinní příslušníci a odborníci, kteří se s touto diagnózou setkávají v rámci své profese. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Obsahuje čtyři kapitoly. První tři kapitoly jsou teoretické, zabývají se termíny, jakými jsou: *dospělost*, *afázie* a *koncept lidské důstojnosti*. Čtvrtá kapitola je výzkumná, kvalitativního charakteru, zaměřuje se na dosažení cíle prostřednictvím hloubkových rozhovorů s jednotlivými informanty. Cílem diplomové práce bylo zjistit, jak se daří afatikům navracet k běžnému životu za pomoci odborné péče. Výsledky výzkumného šetření jsou uvedeny v podkapitole 4.4.

1 Dospělost

Helus (2018) řadí dospělost jako nejdelší životní etapu. Trvá přibližně 40 let.

1.1 Vymezení pojmu

Dle Vágnerové (2007) se vymezení začátku dospělosti liší z hlediska různých úhlů pohledu. Z právního hlediska je stanoven zletilostí (právní dospělostí), z biologického je podmíněn sexuální zralostí (schopností reprodukce), z psychosociálního pohledu se jedná o individuální záležitost související s osobnostním rozvojem daného člověka.

Langmeier (2006) uvádí, že v souvislosti s narůstajícím věkem jedince lze pozorovat odchylky v jeho myšlení, citění nebo sociálním chování. Ve své publikaci rozděluje dospělost do čtyř kategorií od přechodu z adolescentního období na *časnou dospělost* (20-30 let); *střední dospělost* (do 45 let); *pozdní dospělost* (do 65 let) až *stáří*.

Uznávaný psychoanalytik E. H. Erikson se zabýval celkovou problematikou vývoje od dětství a dospívání přes dospělost až po stáří. Na každém stupni vývoje se setkává člověk s určitou krizí, po jejímž dořešení nabývá na síle jeho ego. Během dospívání objevuje jedinec vlastní identitu, začíná si prosazovat své názory. V rámci rané dospělosti je vystaven výběru mezi intimitou a izolací. Následně se dostává do fáze, kdy má jasně stanovené životní hodnoty, užívá si všeho, co vybuodoval, v opačném případě stagnuje, ztrácí zájem. V závěrečné fázi bilancuje při ohlédnutí se za svou životní cestou. Toto poslední stádium mohou doprovázet pocity naplnění, nebo naopak pocity zoufalství. (Farková, 2009)

Mezi rysy, které charakterizují dospělost z psychologického hlediska patří: samostatnost, svoboda při vlastním rozhodování a chování, zodpovědnost za svá rozhodnutí, činy i vztah k druhým lidem. (Vágnerová, 2000)

1.2 Podpora osob dospělého a seniorského věku s disabilitou

„Speciálně-pedagogická podpora osob dospělého a seniorského věku s disabilitou probíhá ve zdravotní, pracovní a sociální oblasti komplexní rehabilitační péče a je zaměřena na vzdělávání, aktivizaci, edukaci (redukaci, terapii) ve specializovaných vzdělávacích institucích, při pracovní, zájmové a jiné institucionálně zajištěné i samostatné činnosti.“
(Valenta, 2014, str.184)

2 Afázie

Význam této diagnózy lze odvodit z latiského slova *'phasia'* = řeč (řec. *'phásis'* = výrok). Z pohledu neurofyziologie se jedná o soubor funkcí řízených CNS, které slouží k porozumění a produkci řeči. Záporná předpona *'a'* (řec. = *neschopnost*) naznačuje nefunkčnost souboru, neschopnost nebo omezenou schopnost mluvit nebo rozumět (Panasiuk, 2022).

2.1 Terminologie

„Materialistický přístup k problematice komunikace obecnou úvahou. Pohyb je formou existence každé hmoty. I mozek je pohybující se hmotou myšlení, je vlastností mozku jakožto nejvýše organizované hmoty.“ (Kahuda, 1980 in Vyštejn, str. 39)

Neubauer (2018) definuje afázii jako získanou neurogenní jazykovou poruchu. Nervový systém funguje na bázi příjmu informací, jejich následném zpracování a poskytnutí odpovědi. V momentě, kdy je tento systém z nějakého důvodu narušen, dochází k neurogenně podmíněným deficitům, například k poruchám řečové komunikace.

Love (2009) udává, že v případě afázie bývá zasažena přímo dominantní mozková hemisféra (u většiny populace levá). Vzniklá ložiska mají za následek poškození subkortikálních či kortikálních jazykových mechanismů. Viditelné obtíže se projevují nejen v řečové produkci, ale i ve čtení, psaní či porozumění. Tyto následky nelze zaměňovat s motoricky – řečovou nebo kognitivně – komunikační poruchou (demencí).

Koukolík (c2014, str. 142) toto tvrzení souhlasně podtrhává: *„Artikulace, syntaxe, lexikon se považují za funkce řečových a jazykových oblastí levé hemisféry.“*

Poruchy řeči, které se objevují u některých typů demencí, mohou být za afázie také označovány. Vyskytují se však jako druhotný problém. Hlavní příčinou je porucha intelektu vzniklá nezávisle na poškození fatických funkcí. (Ságiová, 1986, in Lechta, 2003)

Cséfalvay (2023) ve své publikaci upozorňuje, že v případě izolované poruchy řeči trvající v rozmezí 1-2 let, při níž nejsou pomocí zobrazovacích metod znatelné patologické změny na mozku (žádné strukturální léze) se jedná o klinický syndrom neurodegenerativní onemocnění nazývaný termínem primární progresivní afázie (zkr. PPA).

Kutálková (2007) ve své publikaci zmiňuje, že afázie vyžaduje komplexní logopedickou péči, která je nezbytná pro včasné podchycení získaných jazykových obtíží. Dodává, že kromě klinických logopedů se v prvotních okamžicích afatikům věnují jiní erudovaní specialisté – lékaři, neurologové, internisté, traumatologové atd.

Kejklíčková (2011) doplňuje, že spolupráce s rodinou afatika má nepostradatelné místo v systému komplexní péče. Každý klinický logoped by měl příbuzné dostatečně informovat o možnostech následné domácí terapie/rehabilitace.

2.2 Etiologie

Klenková (2000) zdůrazňuje, že vymezení afázie záleží na úhlu pohledu různých odvětví, ať už se jedná o lékařská, lingvistická či psychologická. Dodává, že i v rámci jednotlivých afaziologických škol (směrů) existují odlišné názory. Z logopedického hlediska bývá afázie nejčastěji definována dle Bostonské klasifikace. (Neubauer, 2018)

Volková (2003) uvádí, že tuto diagnózu způsobují lokální léze v mozku. Mezi příčiny řadí ischemii či krvácení do mozku, traumata, nádory, případně infekční onemocnění. U dospělých se nejčastěji objevují afázie vaskulárního původu (tzn. po iktu).

2.2.1 Cévní mozkové příhody (CMP)

Následkem ischemie (nedokrevnosti) nebo hemoragie (krvácení) v oblasti mozkové tkáně mohou vzniknout vážné poruchy hybnosti (např. hemiparéza) a omezení, případně ztráta komunikační schopnosti. (Neubauer, 2018)

CMP (mozková mrtvice, iktus) je tedy náhlá ztráta správné funkce mozku, zapříčiněná nedostatečným nebo nadměrným cévním krevním zásobením. Může vést ke smrti nebo fyzickým a psychickým problémům. Má zásadní vliv na život člověka a jeho okolí. (Crocker, 2021)

Rizikové faktory pro vznik CMP

- Hypertenze (vysoký krevní tlak)
- Fibrilace síní (porucha srdečního rytmu)
- Diabetes (cukrovka)
- Obezita

- Kouření, nadměrné požívání alkoholu, hormonální antikoncepce (ČLS JEP, 2015)

2.2.2 Traumata mozku

V publikaci Klenkové (2006) je zmínka, že se jedná se o úrazy vzniklé komocí (otřesením mozku), kontuzí (zhmožděním), kompresí (stlačením).

Pilný (2018) uvádí, že v momentě silného nárazu do hlavy může dojít k prasknutí lebečních kostí, což má za následek poškození cévních struktur. Vytvořený hematom většinou způsobí útlak mozkové tkáně, v nejhorším případě vede až k „mozkové smrti“

2.2.3 Onkologická onemocnění

Kejklíčková (2011) uvádí, že u afázie nezáleží na tom, zda je tumor (nádor) maligní (zhoubný) nebo benigní (nezhoubný), ale zda a jakým způsobem vyvíjí tlak na centra řeči umístěná v mozku.

2.2.4 Infekce

Klenková (2006) ve své publikaci zmiňuje, že původcem chronického narušení komunikace bývá nejčastěji virus. Jedná se o záněty mozku a mozkových blan, případně kombinace (encefalitidy a meningitidy, meningoencefalitidy).

Příčinou zánětlivých onemocnění mozku může být podle Kejklíčkové (2011) kromě virů i bakteriální, rickettsiová, chlamydiová či parazitární infekce. Zřídka se encefalitida může objevit i po očkování proti neštovicím, černému kašli apod. Pokud se v průběhu zánětu objevily komplikace v podobě oslabení některých funkcí, mohou být následky trvalé (ochrnutí svalstva, poškození mluvidel, ztráta sluchu, poruchy fatických funkcí).

2.2.5 Degenerativní onemocnění

Jak již bylo uvedeno výše, v některých případech se může vyskytnout primární progresivní afázie (zkr. PPA), která následně přechází do neurodegenerativního onemocnění (demence), jakým je Alzheimerova choroba a Pickova nemoc. (Cséfalvay, 2023)

Oproti tomu Parkinsonova choroba a roztroušená skleróza postihuje motorický systém, nikoli kognitivní a fatické funkce. (Neubauer, 2018)

2.2.6 Intoxikace

Otravu CNS může způsobit nadužívání návykových látek (drog), časté požívání alkoholických nápojů apod.

Afázie vzniká tedy v důsledku ložisek umístěných v podkorových a korových částech mozku. Na základě klinického obrazu se zjistí, o jaký typ organického postižení CNS se jedná. Při určování záleží také na velikosti a umístění získaného poškození, ale i na věku a celkovém stavu zasažené osoby. (Klenková, 2006)

2.3 Přidružené centrální poruchy

Lejska (2003) ve své publikaci zdůrazňuje, že vznikem léze jsou u člověka zasaženy vyšší nervové funkce. Jedná se o poškození symbolických funkcí, které se dále člení na funkce fatické, gnostické a praktické. Afázie zasahuje fatické funkce, které ovlivňují schopnost mluvit, číst, psát, počítat, ale i schopnost myslet v abstraktních pojmech včetně sémantiky (významu slov). Do poruch fatických funkcí Kulišťák (1997) řadí: *alexii, agrafii, akalkulii*. Agnózie (porucha schopnosti poznávání) může afázii také doprovázet, objevuje se však i samostatně. (AKL, 2024)

Alexie

Označení pro získanou neschopnost či omezenou schopnost čtení a porozumění psanému na základě organického poškození. (Dvořák, 2001)

Agrafie

Termín označující získanou poruchu psaní. Agrafie se může vyskytnout nezávisle na afázii. (Love, 2009)

Akalkulie

Kroupová (2016) definuje akalkulii jako neschopnost užití početních (matematických) operací.

2.4 Symptomatologie

Afázie má rozmanitou, multifaktoriální škálu příznaků. Tuto skutečnost potvrzuje poučka afaziologie. „*Je tolik afází, kolik je afatiků.*“ (Lejska, 2003, str. 109)

Určení, zda je řeč plynulá/neplynulá a jakým způsobem je složka řeči narušena (receptivně/expresivně), považuje Klenková (2003) za hlavní symptomy této diagnózy.

2.4.1 Specifické symptomy afázie

Podle Neubauera (2018) se u afatiků objevuje nejčastěji dysnomie a parafrázie. Termín dysnomie/anomie označuje poruchy pojmenování, které ovšem nevznikají v důsledku ztráty paměťových funkcí. Mohou být doprovázeny pomlkami a váháním (anomické pauzy).

Oproti tomu parafrázie značí omezenou schopnost až neschopnost vyjádření se ve větách. Často se objevují pouze ojedinělé fragmenty (slabiky) k vyjádření věty. (Kroupová, 2016)

2.4.2 Další symptomy afázie

Mezi další příznaky patří: *parafázie*, *perseverace*, *agramatismus/paragramatismus*, *logorhea*, *poruchy plynulosti (fluence)*, *poruchy porozumění řeči*, *echolálie*, *cirkumlokuce*, *satiace*, *řečové automatismy*, *neologismy*.

(AKL ČR, 2024)

Parafázie

Označují neúmyslnou záměnu slov za jiná, podobná těm cílovým. Například u cíleného pojmu při *fonemické parafázii* změní dotyčný pouze písmeno (nemoc = memoc). Nahrazením více znaků se označuje *verbální parafázie* (bambule = kanbute), přičemž slabičný základ původního slova zůstává obdobný. U *sémantických parafází* si jedinec místo cílového slova vybaví významově příbuzné (propiska = tužka), případně slovo nahradí opisem (př. lyže = když je sníh, tak se na tom jezdí). Existují také *žargonové parafázie*, kdy nelze poznat význam zdeformovaného slova. (Dvořák, 2001)

Perseverace

Jedná se o poruchu opakování. Při dotazování se konkrétní osoby pomocí různých otázek se tázající dozvídá stále stejnou odpověď, která patřila jedné z předešlých otázek a která byla pro danou osobu natolik zásadní, že si ji stále vybavuje (ulpívá na ní), přestože má už dávno odpovídat na jinou. Příklad: *Jaký je dnes den? - Úterý. - Jak se máte? - Úterý. - Co budete mít k obědu? - Úterý.*

Agramatismus/paragramatismus

Agramatismus vyjadřuje nesprávně sestavený gramatický sled slov nebo vět. Vyskytuje se absence předložek, skloňování neodpovídá časování. Ovlivňuje morfologicko-syntaktickou jazykovou rovinu. (Kroupová, 2016)

Paragramatismus se dle Dvořáka (2001) vykazuje neologismy (žargonem), kdy ani sám afatik nerozumí vlastní zkomolené produkci slov.

Logorhea

Nekontrolovaně bezobsažný, nesrozumitelný tok řeči s výskytem žargonových parafází. (Klenková, 2006)

Poruchy fluence (plynulosti)

Řečový projev bez známek patologie znamená, že jedinec vysloví plynule zhruba 120 slov za minutu, přičemž obsah sdělení odpovídá dané situaci. V momentě, kdy je tempo řeči zrychlené (200 a více slov/minutu) se jedná o hyperfluenci. Taková výpověď bývá obtížně srozumitelná (slovní salát). Jako neplynulý (nonfluentní) lze považovat projev, při kterém afatik těžkopádně vysloví během minuty 50 slov. (Čecháčková in Škodová, 2003)

Poruchy porozumění řeči

V lehké formě se objevují u většiny afatiků, projevují se různorodě. (AKL, 2024)

Škodová (2003) uvádí, že důležité je jejich včasné odhalení. Pokud afatik nerozumí danému pokynu, může při vyšetření dojít k nechtěnému zkreslení výsledků.

Echolálie

Bezprostřední ozvěnové opakování slyšeného (tázající: *Kolik je hodin?* – dotazovaný: *Kolik je hodin?*).

Cirkumlokuce

Snaha popsat cílové slovo opisem při potížích s vybavením si známého pojmu. (př. „*Já vím... to je..., takový to, jak to ráno furt zvoní... budík!*“)

Satiace

Označení pro „odcizení“ smyslu slova. Jedinec rozumí prvotnímu pokynu - např. „*Ukažte, kde jsou dveře?*“ – ukáže na dveře. Při opětovné výzvě však ztrácí přehled, začne být dezorientovaný a ukáže místo dveří například na zed’.

Řečové automatismy

Vyskytují se u těžkých forem afázií. Jde o samovolné, neúmyslné opakování slabik, slov. Při dotázání se afatika (např. „*Jak jste se dnes vyspal?*“) je tázajícímu poskytnuta neadekvátní odpověď („*No, no, no.*“). Jiný příklad: - „*Jakou barvu máte nejraději?*“ – „*Jo, jo, jo.*“

Neologismy

Bezobsažná, nesmyslná slova (slovní novotvary), která si afatik sám vytváří. (Klenková, 2003)

2.5 Klasifikace

Afázii lze rozdělit do tří fází na akutní, postakutní a chronickou. O akutní se jedná bezprostředně po stanovení diagnózy. Může trvat v rozmezí 4-6 týdnů od vzniku onemocnění. Cílem lékařů a dalších specialistů je zabezpečit životní funkce pacienta, zlepšit jeho psychický stav, obnovit fatické funkce apod. V subakutní fázi je klinický obraz pacienta stabilizován. V případě, že afázie přetrvává déle jak rok od poškození mozku, stává se chronickou. (Kejklíčková, 2011)

2.5.1 Kimlovo dělení afázie

Podle druhu lze afázii dělit na *totální*, *motorickou* a *senzorickou*. U totální afázie jsou zasaženy všechny modalities řeči. Takový afatik se jeví jako „smyslů zbavený“. Nevládá opakovat, pojmenovávat ani srozumitelně mluvit. Při motorické afázii se jedná o narušení expresivní složky řeči. Receptivní složka řeči nebývá porušena, nebo jen lehce. Dotyčný slyší, rozumí, ale nedokáže mluvit, na základě čehož se u něho může objevit logofobie. Senzorická afázie způsobuje stav, kdy se afatik cítí ve svém těle uvězněn. Uvědomuje si, že s ním druzí hovoří, ale nerozumí jim. Není schopen porozumět ani vlastním slovům. (Kiml, 1969 in Lejska, 2003)

Ve své publikaci Kiml (1969) přímo vysvětluje, že celková afázie může trvat po dobu několika minut až řádu měsíců v závislosti na charakteru patologických změn na mozku. V případě vážného poškození mozkových struktur se může stát trvalou. Nutností je časné zahájení logopedické intervence. U motorické afázie záleží na rozsahu a umístění vzniklé léze. Zlepšení v řečovém projevu může nastat až po letech řečové reedukace. Senzorická afázie se projevuje trvalými amnestickými změnami, které omezují proces učení, což komplikuje danému afatikovi návrat do běžného života i přes zahájení terapie.

2.5.2 Klasifikace afázie dle Luriji

„... je založena na koncepci funkčních bloků a kortikálních zón mozku. Na rozdíl od ostatních přístupů je Lurijův (1982) orientován nejen na topiku léze mozku, ale i na definování primárního defektu.“ (Lechta, 2003, str. 209)

Šeremet (2014) uvádí toto dělení za obecně uznávané jak v oboru logopedie, tak psychologie. Zahrnuje 6 typů afázií. Akusticko-gnostické a akusticko-mnestické, které jsou zapříčiněny poškozením temporální oblasti mozku. Dále sémantické a aferentní (kinestetické, dostředivé) motorické, vzniklé na podkladu postižení parietálních oblastí mozkové kůry. A motoricky eferentní (kinetické, odstředivé) a dynamické, objevující se při narušení premotorické a zadní frontální oblasti kůry.

Panasiuk (2022) doplňuje, že v případě aferentní motorické afázie (dostředivé) je postižena analýza se syntézou smyslových zážitků přicházejících z řečových orgánů. Jde o tzv. řečovou apraxii (neschopnost vykonávat volní artikulační pohyby svalů). Mohou se objevit parafázie (záměny hlásek), dále potíže v psaní, poruchy fonemického sluchu, přičemž porozumění zůstává v normě. U eferentní kinetické (odstředivé) afázie se vyskytují poruchy plynulosti, zároveň je narušen přechod z jednoho artikulačního systému do jiného. Přítomny jsou v tomto případě perseverace, agramatismy, telegrafický styl. Řečová percepce zůstává zachována. Motoricky dynamická afázie představuje obtíže při plánování a formulování složitějších vět. Řečová produkce je redukována, doprovázena echoláliemi. Akusticko-gnostická forma afázie se vyznačuje výraznými deficity v porozumění řeči. Pacient sice slyší, ale nedokáže dostatečně zpracovat zvukovou stránku výpovědi. V jeho řeči se objevují neologismy, mohou se přidružit i zvukové parafázie, tok řeči je překotný (logorea). Během akusticko-mnestické afázie dochází ke ztrátě paměťových stop u slov.

Následkem jsou obtíže v porozumění, řečové produkci i opakování. Sémantickou afázii doprovází komplikace při porozumění gramaticky složitým formám výpovědí.

2.5.3 Bostonská klasifikace afázie

Hodnotí čtyři základní řečové modality: *plynulost (fluenci) řeči; porozumění; schopnost pojmenování; opakování slov a vět.* (Valenta, 2014)

Lechta (2003) upřesňuje, že výsledné hodnocení nabývá na komplexnosti v momentě, kdy se vyšetření afatika zaměří kromě mluvené řeči i na její psanou formu tzv. grafii a lexii.

Bostonská klasifikace se ovšem nezaměřuje na vyšetření orientace v prostoru a čase, ani na vyšetření praxie a gnozie. Převládá zde lingvistický aspekt. (Škodová, 2003)

Zahrnuje osm typů afázie: Brocovu (motorickou), Wernickeovu (senzorickou), Kondukcí (centrální), Globální (totální), Transkortikální motorickou (adynamickou), Transkortikální senzorickou (asémantickou), Transkortikální smíšenou a Anomickou (dysnomickou) afázii.

Brocova (motorická) afázie

Řeč je u pacientů s tímto typem neplynulá (nonfluentní), často s výskytem cirkumlokucí a parafází. U těžší formy se objevují i perseverace a celková neschopnost opakovat slyšené, přičemž porozumění řeči bývá narušeno jen lehce. Poruchy čtení (alexie) a psaní (agrafie) doprovází tento typ afázie často spolu s verbální apraxií. Tato afázie vzniká následkem léze v oblasti Brocovy arey, ale může zasahovat i do podkorové oblasti čelního laloku nebo za centrální Rolandovu brázdu mozku. (Cséfalvay, 2007)

Wernickeova (senzorická) afázie

Thompson (2015) uvádí, že pro tento typ je charakteristické narušení porozumění, pojmenování i opakování. Řečový projev je fluentní (plynulý), ale může obsahovat fonologické parafázie a neologismy.

U Wernickeovy afázie se objevuje i poškození fonemického sluchu, ale také specifické poruchy v sémantické rovině jazyka. Nápadným jevem bývá překotný tok řeči. (Škodová, 2003)

Neubauer (2018) doplňuje, že nadměrně bizarní produkce zkomolených slov může být lehce zaměnitelná za psychiatrické onemocnění a je proto nutné dbát na správné určení diagnózy.

Narušení porozumění se dotýká i čtení, jelikož dotýčný nechápe význam slov. Písemný projev omezují paragrafie a neologismy. Nejčastější příčinou vzniku této afázie je léze při spánkovém laloku. Zasažena bývá area 22 dle Brodmanna. (Cséfalvay, 2007)

Kondukční (centrální) afázie

U tohoto typu se vyskytují fonemické parafázie v důsledku narušeného opakování, přičemž projev zůstává plynulý. (Neubauer, 2018)

Cséfalvay (2007) ve své publikaci zmiňuje fakt, že v mnoha případech se u této afázie nevyskytuje poškození v porozumění řeči a tím pádem ani v lexii (čtení). Při psaní se však mohou objevit paragrafie. Kondukční afázii způsobují léze struktur spojující Wernickeovo a Brocovo centrum, tzn. temporo-parietální oblast mozkové kůry.

Globální (totální) afázie

Nejzávažnější typ z výše uvedených afází. Zasaženy jsou všechny řečové modality. Nonfluentní projev může přejít až do mutismu. Typická je přítomnost slovních trosek, stereotypních spojení, neologismů a automatismů. (Neubauer, 2018)

Cséfalvay (2007) dodává, že u pacientů, kteří mají částečně zachováno porozumění, lze při dorozumívání využít alternativní formu komunikace pomocí obrázků (piktogramů). Schopnost psaní a čtení je v tomto případě také výrazně postižena.

„Léze jsou zpravidla velmi rozsáhlé, zahrnují větší část perisylvijské oblasti, bývají způsobeny uzávěrem levé arteria carotis interna. Jsou tedy lokalizovány frontotemporo-parietálně a mohou zasahovat hluboko do bílé hmoty (subkortikálně). Klinicky jinou příčinou může být objemný hemisferální tumor. Přítomny jsou těžké motorické a senzorické deficity.“ (Flanderková, 2019, str. 55)

Transkortikální motorická (adynamická) afázie

Dle Škodové (2003) se jedná o přechodný typ afázie. Řečový projev je neplynulý, tvořen s námahou, obsahuje agramatismy. Pacient je schopný opakovat, ale mohou se objevovat echolálie v důsledku neporozumění obsahu.

Cséfalvay (2007) vysvětluje, že u tohoto typu nemusí být vždy narušené porozumění. Problém může nastat při užití složitějších vět. Čtení pacientům s adynamickou afázií nedělá potíže. V psaní mohou být pomalejší. Původ dané afázie souvisí s lézí, která zasahuje do arey arteria cerebri anterior, před Brocovu oblast. Neubauer (2018) podotýká, že tento typ afázie mívá pozitivní prognózu.

Transkortikální senzorická (asémantiká) afázie

Plynulý (fluentní) řečový projev, který je ovšem v důsledku množství parafázíí a neologismů často nesrozumitelný. Opakování slov a vět není narušené. (Flanderková, 2019)

Narušené bývá však porozumění i psaní. Opět se objevují echolálie. Přečíst text pacient zvládne, přestože nebude rozumět obsahu. Léze v tomto případě zasahuje do zadní temporo – okcipitální oblasti mozku. (Cséfalvay, 2007)

Transkortikální smíšená afázie

Neubauer (2018) uvádí, že se jedná o syndrom izolace řečových zón. Dle klinického obrazu se podobá totální afázii. Řeč je neplynulá, obsahuje perseverace.

Poškozené je i porozumění a pojmenování. Opakování slov a vět bývá zachováno. Tento typ afázie má původ v lézích izolujících oblasti řeči. (Cséfalvay, 2007)

Anomická (dysnomická) afázie

Škodová (2003) ve své publikaci popisuje, že se jedná o nejlehčí formu afázie. V řečovém projevu, který je fluentní se místy vyskytují anomické pauzy.

Poškození se projevuje během pojmenování, jelikož pacient nedokáže nalézt ve své slovní zásobě vhodný výraz. Opakování s porozuměním nebývá narušeno. (Neubauer, 2018)

Cséfalvay (2007) udává, že u anomické afázie není zcela jasně vymezena lokace léze.

2.5.4 Hrbkova klasifikace

Klenková (2006) podotýká, že Hrbkovo dělení afázie je složeno ze šesti okrsků, které ovlivňují řečové mechanismy v mozku. Jedná se o *proprioceptivně logestetický* (PL – okrsek), který tvoří vnitřní řeč; dále o *proprioceptivně grafestetický* (PG – okrsek) související s plánováním psaní pomocí koordinace oko-ruka; o *logomotorický* (LM – okrsek) řídící výkon mluvy; o *grafomotorický* (GM – okrsek) ovlivňující výkon psaného; o *akustický* (A – okrsek) přijímající a zpracovávající slyšenou řeč a o *optický* (O – okrsek) sloužící k pochopení psaného. (Škodová, 2003)

2.5.5 Olomoucká klasifikace

Je charakteristická pro FN Olomouc díky PaedDr. Miloslavě Čecháčkové. Soustředí se na určení místa vzniku poškození, projevujícího se specifickými příznaky v daném mozkovém laloku. Dělí afázii do pěti typů na *expresivní, integrační, percepční, amnestickou* a *globální*. (Obereignerů, 2013)

2.6 Diagnostika

2.6.1 Diferenciální diagnostika

Klenková (2006) připomíná důležitost diferenciální diagnostiky, která objasní, o jakou diagnózu se jedná a tím vyloučí další možné poruchy a usnadní výběr následné terapie. Afázii je nutné odlišit od dysartrie, apraxie nebo například mutismu.

Dysartrie

Oproti afázii, která spadá do neurogenních poruch jazyka a zasahuje veškeré modality řeči (expresivní, receptivní složku, mluvenou i psanou řeč) a v různé míře se dotýká i narušení rovin jazyka (lexikálně-sémantické, foneticko-fonologické, morfologicko-syntaktické i pragmatické) se dysartrie řadí do neurogenně podmíněných motorických poruch řeči. Narušení se týká fonace, respirace, artikulace, rezonance i prozodie. Lexika, sémantika, pragmatika a syntax primárně poškození nevykazují. (Cséfalvay, 2013)

Apraxie

Neschopnost provést cílený pohyb, přestože funkce končetin není poškozena. Vzniká v důsledku organického poškození korových a podkorových center mozku. (Kroupová, 2016)

Mutismus

Jinými slovy oněmění vyjadřuje získanou ztrátu řečového projevu vlivem neurotické poruchy. Dělí se na elektivní (selektivní) mutismus a surdomutismus. (Klenková, 2000)

Na komplexní diagnostice se podílí multidisciplinární tým, složený z lékařů, neurologů, klinických logopedů, psychologů i sociálních pracovníků. Při diagnostice jsou využívány neuropsychologické testy, které se u osob s ložiskovým poškozením mozku soustředí na vyšetření úrovně intelektu a kapacity jejich paměti. V počátcích, během hospitalizace, prochází pacienti s afázií nejprve orientačním vyšetřením, které sleduje, v jakém rozsahu je zasažena jejich komunikační schopnost, a to jak v oblasti exprese, tak percepce. Toto vyšetření nejčastěji realizují neurologové. Nezbytnou součástí je zároveň logopedická diagnostika, díky které se stanoví konkrétní typ fatické poruchy a následný postup terapeutické péče. (Neubauer, 2018)

Sheppard (2020) podotýká, že v rámci diagnostiky a následné terapie afatiků je důležité vzít v úvahu MKF (Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví), tzn. soustředit se na to, co konkrétní člověk s postižením může, co vše nehledě na své postižení zvládá, a co dává jeho životu nový rozměr. Komplexní hodnocení afázie se tedy musí skládat z důkladné anamnézy, posouzení jazykových a kognitivních schopností pacienta a také ze zhodnocení toho, do jaké míry má narušenou schopnost komunikace. Provedení komplexního hodnocení je zásadní pro vytvoření smysluplných a proveditelných cílů a aktivit léčby.

V České republice si kliničtí logopedi mohou nezávisle na sobě určit, jakou formu pro diagnostiku zvolí. V rámci republiky není stanoven žádný standardizovaný diagnostický test. (Flanderková, 2019)

Ke komplexnímu zjištění míry poškození v oblasti jazykových funkcí a výběru vhodné terapie lze postupovat podle schématu Mimrové, které slouží ke grafickému zhodnocení spontánní řeči, opakování, rozumění mluvenému, gramatických struktur, pojmenování, automatických řad, zpěvu, čtení, počítání (ústnímu i písemnému), kreslení a psaní. Testování není časově náročné, lze provádět po částech. (Kutálková, 2007)

Dle Cséfalvaye (2007) se při logopedickém šetření využívají:

1. Screeningové testy
2. Komplexní testy
 - Kvalitativně orientované
 - Kvantitativně orientované
 - Testy funkční komunikace
3. Speciální testy

2.6.2 Screeningové vyšetření

Co se týče screeningových testů, je nutností brát v potaz skutečnost, že pacient po iktu, případně jiné příčině, která ovlivnila přítomnost afázie, může mít zvýšenou unavitelnost a tím do jisté míry omezenou schopnost udržet v rámci testování svou pozornost. Mezi další komplikace se mohou přidružit depresivní stavy, kdy dotyčný kvůli vážnému poškození mozku nemůže vyjádřit svou myšlenku a odmítá jakýkoliv kontakt se společností včetně navázání spolupráce s klinickým logopedem. V takových případech, kdy akutní fáze postižení ovlivňuje spolupráci pacienta s logopedem natolik, že neumožňuje zjistit konkrétní typ afázie, bývá diagnostika omezena pouze na orientační vyšetření. Klinický obraz je v počátcích diagnózy dosti proměnlivý. V naší republice jsou využívány dva testy pro akutní formu afázie – AST a MAST. (Cséfalvay, 2007)

Neubauer (2018) uvádí, že do screeningového vyšetření poruch fatických funkcí patří ještě Token test, který slouží k měření schopnosti porozumět slyšenému. Vyšetřovaná osoba na základě pokynů odborníka různě manipuluje s barevnou sadou čtyř obrázků.

AST – Aphasia Screening Test

Soustředí se nejen na hodnocení jazykových obtíží u pacienta, ale zkoumá i další deficity, například narušení pravo-levé orientace, neschopnost vnímat vlastní tělo, poruchy zorného pole nebo poruchy v plánování a organizování pohybů. Test není časově náročný, zabere zhruba 10 minut.

MAST – Mississippi Aphasia Screening Test

Hodnotí všechny modalitty řeči – projev, pojmenování, porozumění, opakování, čtení, psaní. Je časově nenáročný (do 15 min) a volně přístupný na webových stránkách.

2.6.3 Komplexní testy

Cséfalvay (2007) popisuje, že tyto testy slouží k celkovému vyhodnocení vyšších psychických funkcí u pacientů, jejichž klinický obraz je již ustálen. Jde tedy především o subakutní až chronické fáze afázie. V ČR byl dříve využíván PAV test (Pražské afaziologické vyšetření), který vycházel z Hrbkova psychofyziologického záměru. Zobrazení úspěšnosti se uvádělo v procentech.

Vyšetření fatických funkcí (VFF)

Neubauer (2018) uvádí, že v současnosti se používá kvalitativně orientované vyšetření VFF, které vzešlo z kognitivně – psycholingvistického přístupu. Podle Bostonské klasifikace definuje, o jaký typ afázie se jedná a do jaké míry jsou poškozeny funkce jazyka. Obsahově hodnotí spontánní mluvenou řeč, porozumění, opakování slov a vět, pojmenování, lexii a grafii.

Diagnostika afázie dle Luriji (kvalitativní neuropsychologické vyšetření)

Nejedná se o standardizovanou diagnostickou metodu. „...*přínos spočívá zejména v tom, že jím lze odhalit vnitřní mechanismus poruchy. Tento postup pomůže vyšetřujícímu předejít od popisu pozorovaných těžkostí k identifikaci primárního problému, který je příčinou neurodynamických změn.*“ (Lechta, 2003, str. 220)

2.6.4 Speciální testy

Jedná se o doplňující materiál v rámci komplexní diagnostiky, který slouží k přesnějšímu stanovení určitého jazykového deficitu. (Cséfalvay, 2007)

Zkouška vizuální pozornosti (zkr. ZVP)

Časově nenáročná zkouška (cca 10 min), která lze provést i u pacientů s akutní afázií umístěných na lůžkovém oddělení. Slouží ke zjištění rozsahu poškození pozornosti, aby se předešlo nechtěným komplikacím v následné logopedické a rehabilitační péči. (Cséfalvay, 2013)

2.7 Terapie

Pro rehabilitaci afázie existuje široká škála terapeutických přístupů, která se řídí Mezinárodní klasifikací funkčních schopností, disability a zdraví (ICF) spadající pod WHO. Afázie je různorodým postižením, proto neexistuje univerzální postup léčby. (Dignam, 2024)

Polský neuropsycholog Mariusz Maruszewski prokázal, že izolované formy afázie jsou extrémně vzácné, většinou ji doprovází ještě další potíže. Proto je třeba dbát na ucelenou rehabilitaci a nesoustředit se pouze na obnovu řeči. (Kaźmierczak, 2019)

Komplexní logopedická intervence při neurogeních poruchách nezbytně zahrnuje:

- metody logopedické a neurolingvistické terapie;
- stimulaci obnovování kognitivních, především verbálně paměťových funkcí pozornosti;
- psychoterapeutický přístup a užití podpůrné zakrývající psychoterapie;
- poradenskou a konzultační činnost pro rodinné příslušníky a další profese ve prospěch pochopení obtíží osob s afázií a diferenciálními poruchami komunikace. (Neubauer, 2017, str. 99)

Narůstající výskyt afázie u mladší populace (produktivního věku) zvýšil poptávku po individuální terapii, jejíž snahou je maximalizovat obnovu jazykových funkcí u každého jedince s odkazem na klinická doporučení. Restituce komunikační schopnosti závisí na plasticitě mozku, která s rostoucím věkem neustále klesá. Včasné zahájení terapie přináší pacientovi větší šanci na zotavení. (Kristinsson, 2022)

Kejklíčková (2011) dodává, že obnova narušených funkcí se může uskutečnit prostřednictvím *restituce, kompenzace a adaptace*.

Restituce

Při cévní mozkové příhodě se v zasažené části mozku objeví otok, který komplikuje látkovou výměnu mezi nervovými buňkami. Po jeho zmizení a v závislosti na množství poškozených buněk začíná spontánní obnova systému. Pomocnou silou jsou příbuzné okolní buňky, které zůstaly nedotčené (tzv. spontánní remise).

Kompenzace

Po delší době od iktu nastává širší obnova poškozených schopností v důsledku zapojení i vzdálenějších mozkových struktur a spojů. V rámci logopedické terapie probíhají tytéž procesy. Restitucí se rozumí snaha o navrácení ztracené komunikační schopnosti, kompenzace vyjadřuje nalezení jiné možnosti pro vyjádření potřeby v případě, že předchozí schopnosti nelze obnovit a adaptace označuje přizpůsobení jednání s pacientem tak, aby byl brán ohled na jeho omezení.

Škodová (2003) ve své publikaci informuje, že léčba afázie není krátkodobým procesem. Při akutním stavu onemocnění, kdy je pacient na lůžkovém oddělení bývá záměrem zlepšit jeho psychický stav, obnovit fatické funkce, poskytnout mu dostatečné informace ohledně navazující ambulantní rehabilitační péče. V chronické fázi se léčba dále soustředí na znovunavrácení do běžného společenského života, přičemž pacient musí být řádně motivován a odhodlán spolupracovat s ošetřujícími specialisty mezi které patří kromě logopedů i psychologové, fyzioterapeuti, ergoterapeuti a další.

Kutálková (2007) uvádí, že ambulantní forma péče je velmi přínosná kvůli pestré škále terapeutických pomůcek, které může klinický logoped okamžitě využít k práci s pacientem. Může být individuální, soustředící se na obnovu narušené komunikační schopnosti u konkrétního pacienta nebo skupinová, jejíž cílem je začlenit afatika zpět k společenskému životu a předejít tak jeho sociální izolaci.

Afaticům může pomoci i muzikoterapie. Gerlichová (2021, str. 71-72) upřesňuje: „*Zpěv má nejen pozitivní vliv na tvoření řeči samotné (dech, hlas, artikulace), ale také se díky němu obnovuje a rozvíjí obsahová část řeči (slovní zásoba) a další vyjadřovací schopnosti.*

U osob s těžkou afázií, kdy lidé nekomunikují verbálně vůbec, může být hudba s rytmizací jednou z mála možností sdílení a komunikace, a naplňovat tak jednu ze základních potřeb člověka.“

Škodová (2003) potvrzuje, že muzikoterapie v praxi afatikům pomáhá zmírnit negativní dopady po traumatické zkušenosti a zlepšuje tak jejich psychický stav.

Lurijova neuropsychologická koncepce obnovovací terapie

Cvetkovová, (1989 in Neubauer, 2018) zdůrazňuje, že tento koncept vymezuje rozdíl mezi restitucí poškozené lexie, grafie a mezi obnovou narušené řečové produkce. Schopnosti čtení a psaní spadají do procesů učení, oproti tomu řeč se vyvíjí přirozeným způsobem. Jedná se tedy o dlouhodobou, systematickou léčbu, která se odehrává pomocí metod přímých (zaměřených na trénink čtení a psaní) a nepřímých, věnujících se obnově řečového projevu.

V rámci využívaných forem terapie afázie je v České republice preferován psycholingvistický pohled, který se zabývá restitucí všech zasažených jazykových a kognitivních funkcí (projevu, porozumění, lexie i grafie) podstatných pro řečovou komunikaci. Afázie je získanou poruchou jazykového systému, proto není vhodné využívat terapeutické postupy soustředící se na správnou artikulaci a další motorické procesy. (Neubauer, 2018)

3 Koncept lidské důstojnosti

Jak chápat důstojnost? Definic existuje celá řada. Objevuje se jak lidskoprávních dokumentech (*Všeobecná deklarace lidských práv, 1948*), tak v etických kodexech. (Doležal in Ptáček, 2022)

Lidská důstojnost jako hodnota

V pomáhajících profesích se s termínem setkává široká škála lidí. Pojem spadá do lékařské etiky. „*Hodnota lidské osoby je nevyčíslitelná, již pouhé bytí člověkem s sebou přináší oprávněnou důstojnost pro každého lidského jedince a zahrnuje nedotknutelný respekt morálního či mravního ohledu, respekt k samotné podstatě lidství.*“ (Jedličková in Ptáček, 2022, str. 183)

3.1 Holistické pojetí člověka

Odvození vychází z řeckého slova *holos* = celek. V latinském slovníku je pro toto vyjádření slovo *totus*.

V. E. Frankl popisuje člověka trojdimenzionálně jako „tělesně – duševně – duchovní totalitu“, jinými slovy jde o vnímání pacienta jako bio-psycho-socio-spirituální celku. (Jankovský, 2018)

Mastiliaková (1999) ve své publikaci uvádí, že z hlediska zdravotní péče je nezbytné respektovat potřeby duchovní, poznávací, emocionální, společenské a biologické. Vzájemně se prolínají, proto nelze některou ignorovat, došlo by k narušení jednoty.

Holistický model odpovídá politice Světové zdravotnické organizace (WHO), která v roce 1946 definovala zdraví jako „*stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody*“. Tento směr přispěl ke změně přístupu lékaře k pacientovi. Stanovuje komplexnější požadavky na zdravotnický personál a motivuje zdravotnické pracovníky k většímu úsilí, spíše než aby se soustředili výhradně na biomedicínské otázky. (Putala, 2020)

Principem etického jednání, při němž jsou obě osoby - lékař i pacient - spokojený, je, že toto jednání neohrožuje autonomii žádné ze stran (Kant, 1972 in Putala, 2020).

3.2 Sdělení nepříznivé diagnózy

Jankovský (2018) uvádí, že život přináší nespočet krizí, ať už se jedná o úmrtí blízkého člena v rodině, rozvod, či náhlou změnu zdravotního stavu a spolu s tím sdělení nepříznivé diagnózy. Člověk si musí přes veškerou zažívající strast a bolest uvědomit, že jeho život stále běží i přes to, co ho potkalo a zamyslet se nad otázkou: Co vše je pro něho doopravdy ztraceno? Viktor E. Frankl (2005) ve své publikaci přibližuje, že každým odžitým utrpením člověk roste, získaná zkušenost ho posouvá dále.

Nepříznivá zpráva lze pacientům sdělit pomocí strategie Buckamana, označené zkratkou SPIKES. „S“ – Setting (prostředí), ve kterém nebude žádný ruch, umožnění přivedení blízké osoby jako následné podpory; „P“ – Perception (vnímání situace), poskytnutí dostatečných informací ohledně diagnózy; „I“ – Invitation (výzva), ujištění se o tom, že pacient touží po podrobnějším informování ohledně jeho stavu; „K“ – Knowledge (poznání), zjištění, zda pacient (blízká osoba) rozumí sdělenému. Pacient nemusí následkem šoku vnímat další skutečnosti. V tomto bodě tak hraje důležitou roli upřímnost a otevřenost ze strany odborníka. „E“ – Empatie, vyjádření podpory, naslouchání, neodsuzování. „S“ – Strategie (Shrnutí), konečná fáze rozhovoru, ve které se pacient dozvídá možnosti následné péče. (Kabelka, 2020)

3.2.1 Informovanost o vlastním zdravotním stavu

Aktivní poskytování informací zlepšuje osobám, které přežily cévní mozkovou příhodu znalosti a kvalitu života, a napomáhá jim ke snížení úzkosti a depresí. (Crocker, 2021)

„Poskytoval zdravotních služeb je povinen srozumitelným způsobem a v dostatečném rozsahu nemocného informovat o chystaném výkonu a o jeho zdravotním stavu. Informaci podává zdravotnický pracovník kompetentní k příslušnému výkonu, přičemž o tom provede záznam do zdravotnické dokumentace.“ (Jankovský, 2018, str. 146)

3.2.2 Fáze psychické odezvy dle E. K. Ross

Většina publikací zabývajících se tímto tématem vychází z teorie celosvětově uznávané psychiatričky Elisabeth Kübler-Rosové, která svou pozornost věnovala thanatologii. Našli se však tací, kteří její analýzu kritizovali.

Například Howe tvrdil, že Rossova při svém výzkumu nebrala v úvahu faktory (např. věk a obranné mechanismy zkoumaného, účinek jeho medikace apod.), které mohly zásadně ovlivnit prožívání daného jedince. (Špatenková, c2014)

Návaznost jednotlivých etap se po sdělení nepříznivé zprávy může u každého člověka lišit. Profesorka Haškovcová doplňuje dílo E. K. Rossové o **fázi nulitní**, kdy jedinec začíná pociťovat, že se něco děje a zvažuje, zda se má obrátit na odbornou pomoc. Ignorování tohoto výstražného signálu může vést k vážným zdravotním komplikacím. (Jankovský, 2018)

První reakcí při sdělení diagnózy bývá **šok**. Pacient se ocitá v těžké životní situaci, kterou mohou doprovázet přívaly emocí – pocity beznaděje, strach, ztráta vnímání apod. Po vzpamatování se nastává fáze **popření**, kdy dotyčný přestává věřit lékařům, odmítá přijmout realitu ohledně svého zdravotního stavu. Poté přechází do **období hněvu, agrese a zloby**. Začíná si uvědomovat vážnost situace a ve vlastním zoufalství útočí na lidi, s kterými přichází do blízkého kontaktu, ať už se jedná o zdravotní personál nebo vlastní rodinu. Výčitky, nadávky, hledání spravedlnosti, to vše se v tomto období odehrává. Dalším bodem je **smlouvání**. Jedná se o stav, kdy si jedinec snaží třídít životní hodnoty, uzavírá se do sebe a přemítá o svém životě. V některých případech se může obracet k Bohu s prosbami o zázračné uzdravení, zlepšení zdravotního stavu. **Deprese**, střídání nálad se může objevit ihned po období hněvu, agrese a zloby. Nicméně u každého člověka je sled prožitků odlišný. Poslední částí je **přijetí skutečnosti** (akceptace diagnózy), smíření se s pravdou, hledání možných řešení, léčby. (Bednařík, 2020)

Jankovský (2018) doplňuje, že se nesmí zapomínat na příbuzné pacienta (rodinu), kteří nepříznivou zprávu spolu se svým blízkým taktéž prožívají skrze všechny výše uvedené etapy.

3.3 Specifika života lidí s narušenou komunikační schopností

Klenková (2006) ve své publikaci uvádí, že komunikace je pilířem sloužícím k zachování společenských vztahů mezi lidmi.

Specifikem života lidí s narušenou komunikační schopností je především frustrace z nemožnosti dorozumět se s okolím.

V některých případech je tento stav prohlouben ještě tím, že daný jedinec s jazykovou bariérou nezvládá uspokojit své sociální potřeby a ocitá se tak v izolaci od společnosti. Pocity, které dotyčný zažívá si lze částečně připodobnit k nedobrovolnému pobytu v cizí zemi bez znalosti tamějšího jazyka. (Slowík, 2016)

Posttraumatická stresová porucha (PTSD)

Jakákoliv traumatizující událost může v člověku vyvolat stav, kdy se vzpomínkami začne vracet zpět do minulosti a přehrává si, čím si prošel. K tomu se mohou přidružit poruchy spánku, následně kvůli únavě komplikace v zaměstnání, soukromém životě atd. V případě, že tento život narušující stav přetrvává déle než měsíc, je nezbytné vyhledat odbornou pomoc. (Bednařík, 2020)

4 Výzkumná část

Tato diplomová práce se soustředí na život s afázií v dospělosti.

4.1 Cíle a výzkumné otázky

Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jak se daří afatikům navracet k běžnému životu za pomoci odborné péče. Výsledky výzkumu vznikly na základě provedené analýzy získaných dat z hloubkových polostrukturovaných rozhovorů s afatiky, jejich rodinnými příslušníky a ošetřujícími odborníky.

Dílčí cíle

- Zjistit, jaká příčina vedla ke vzniku afázie u vybraných jedinců.
- Zjistit, jaké obtíže se u vybraných pacientů vlivem diagnózy objevily.
- Zjistit, kdy byla u vybraných afatiků zahájena logopedická intervence.
- Zjistit, zda a jaké pokroky pocít'ují samotní afatici od zahájení logopedické terapie.
- Zjistit, jakým způsobem ovlivnila tato diagnóza jejich život.
- Zjistit, s jakými odborníky se afatici v rámci následné rehabilitace setkávají.

Výzkumné otázky (zkratka VO) vycházejí z dílčích cílů:

VO1: Z jaké příčiny získal/a pacient/ka afázii?

VO2: Jaké komplikace ztěžují život lidí s afázií?

VO3: Po jaké době od hospitalizace byla zahájena logopedická terapie?

VO4: Jaká pozitiva přináší logopedická intervence?

VO5: Jak afázie pacientům a jejich blízkým celkově mění život?

VO6: S kterými odborníky se afatici během následné rehabilitační péče setkávají?

4.2 Metodologie výzkumu

Pro získání hlavního cíle diplomové práce byl využit kvalitativní přístup.

Švaříček a kol. (2014, str. 26) uvádí, že „...*pro kvalitativní přístup je charakteristické trojí vymezení: výběr tématu, analýza a interpretace dat a závěry výzkumu.*“

Kvůli šetření, které bývá v tomto případě prováděno v terénu je sběr dat a jejich následná analýza výrazně časově složitější. Daná problematika se soustředí sice na užší výzkumný vzorek, je však podrobnější než u výzkumu kvantitativního. (Reichel, 2009)

Hendl (2016) podotýká, že mezi metodology existují tací, kteří vnímají kvalitativní výzkum pouze jako součást kvantitativního výzkumu. Kvalitativní přístup není objektivní a nelze jej ani kvůli úzkému zkoumanému vzorku považovat za zobecnitelný.

4.2.1 Metoda sběru dat

Pro sběr dat byl zvolen hloubkový strukturovaný rozhovor spolu se zúčastněným pozorováním. Tento výzkum byl sestaven z 11 individuálních rozhovorů. Jejich délka se odvíjela od komunikačních schopností jednotlivých informantů v rozmezí od 20 do 50 minut.

Zúčastněné pozorování

Při shromažďování potřebných dat se autorka zaměřila pomocí pozorování na jednotlivé reakce a odpovědi dotazovaných. „*Porozumění vycházející z prolínání dvou metod, hloubkového rozhovoru a zúčastněného pozorování, vede k pochopení komplexnosti situace.*“ (Švaříček, 2014, str. 158)

Hloubkový polostrukturovaný rozhovor

Jak již bylo uvedeno výše, daný výzkum byl složen z jedenácti individuálních polostrukturovaných rozhovorů, které svou délkou nepřesáhly 60 minut.

Hendl (2016) podotýká, že v momentě, kdy řešitel projektu provádí polostrukturovaný rozhovor, měl by respektovat určité podmínky, které s tím souvisí. Jde o schopnost vedení rozhovoru správným směrem, dostatečnou vnímavost tazajícího, maximální soustředěnost, určitou disciplínu a mezilidské porozumění.

Švaříček (2014, str.159) přibližuje: „*Prostřednictvím hloubkového rozhovoru jsou tedy zkoumány členové určitého prostředí, určité specifické sociální skupiny s cílem získat stejné pochopení jednání událostí, jakým disponují členové dané skupiny.*“ Dále uvádí, že při kvalitativním rozhovoru není vztah mezi tazajícím a dotazovaným v rovnováze. Tazající se ocitá v cizím prostředí a snaží se vést rozhovor tak, aby od dotazovaného získal co největší množství informací potřebných pro svůj výzkum.

Pořizování audiozáznamu

Reichel (2009) ve své publikaci zmiňuje, že dotazovaní informanti musí být náležitě obeznámeni s použitím jakékoli audio/video nahrávky ještě před zahájením rozhovoru, přičemž svůj souhlas mohou uvést i ústní formou na počátku záznamu.

Švaříček (2014, str.198) upozorňuje: „*Při pořizování záznamu pracujeme s osobními daty nahrávané osoby, které podléhají zákonu č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů.*“

Po seznámení se s výzkumným cílem a dobrovolném podepsání Informovaného souhlasu (více v podkapitole 4.2.4) vyjádřili jednotliví účastníci nezávisle na sobě souhlas ještě ústně na začátku nahrávky každého z rozhovorů (viz Přílohy 2-12). Zvukové záznamy všech rozhovorů byly pořizeny prostřednictvím mobilního telefonu řešitelky projektu. Následoval jejich doslovný přepis (transkripce).

Doslovná transkripce

Odpovědi jednotlivých informantů, zachycené audiozáznamem byly doslovně přepsány autorkou práce bez přenesení textu do spisovné češtiny. Hendl (2016) uvádí, že převedení řečového projevu do psané podoby je časově náročnou záležitostí. Jedná se však o nezbytný krok sloužící k detailnímu vyhodnocení vlastního šetření.

Komentovaná transkripce

Řešitelka projektu využila pro vyjádření delších pauz tři tečky (viz Přílohy 2-12) a dalších verbálních i neverbálních projevů zúčastněných informantů znaky dle W. Kallmeyera a F. Schutze. Hendl (2016) podotýká, že tyto zvláštní znaky mohou doslovný přepis znepřehlednit.

4.2.2 Analýza dat

K analýze získaných dat byla použita tematická analýza.

Výběr tematické analýzy je vhodný tehdy, kdy je snahou detailně popsat, jakým způsobem lidé nahlíží nebo jaké jsou jejich zkušenosti s problematikou týkající se například změny zdravotního stavu v důsledku onemocnění apod. (Hendl, 2016)

Clarke a Braun (2006) uvádějí, jakým způsobem by měl autor práce při tematické analýze postupovat. Jedná se o šest následujících kroků: seznámení se se získanými informacemi, stanovení počátečních kódů (shodných rysů), výběr témat, zkoumání témat (přidělení kódů), vytváření jasných definic, závěrečná zpráva.

4.2.3 Charakteristika výzkumného vzorku a výzkumného terénu

Jednotliví informanti (účastníci výzkumu č. 1-11 viz Přílohy 2-12) byli osloveni autorkou práce kvůli vlastní zkušenosti s vybranou problematikou. Jednalo se o 5 afatiků (2 ženy, 3 muže), 2 rodinné příslušníky pacientů s afázií (manžela a manželku), 2 klinické logopedky a 2 ergoterapeutky. Autorka diplomové práce provedla rozhovory s výše zmíněnými v nejmenovaném zařízení poskytujícím následnou komplexní rehabilitační péči. V jednom případě, s účastnicí výzkumu č. 10 (viz Příloha 11), se rozhovor uskutečnil v malé, poklidné kavárně. Informanti pocházeli z různých oblastí v rámci České republiky.

4.2.4 Etické souvislosti výzkumu

Švaříček (2014) uvádí, že etické zásady by měly být zahrnuty v každém výzkumu. Řadí do nich důvěrnost (zachování anonymity účastníků), poučený (informovaný) souhlas a možnost nahlédnout všem zúčastněným do celé práce.

Informovaný souhlas

Vzor informovaného souhlasu vytvořeného pro tuto práci je dohledatelný v Příloze 1. Hendl (2016, str. 158) ve své publikaci píše: „*Jedná se o standardní dokument v každém typu výzkumu s lidskými jedinci.*“ Reichel (2009, str. 177) doplňuje, že „*osoba nesmí být zkoumána, pokud o tom neví nebo nesouhlasí.*“

Všichni dotazovaní podepsali autorce práce Informovaný souhlas, ve kterém bylo uvedeno, že jejich data budou anonymizována tak, aby nebyla identifikovatelná.

4.3 Vlastní realizace výzkumu

Autorce diplomové práce bylo umožněno nahlédnout do zdravotní dokumentace všech dotazovaných afatiků. Rozhovory proběhly individuálně po podepsání Informovaného souhlasu (viz Příloha 1) s většinou informantů v zařízení, jak bylo již uvedeno v podkapitole 4.2.3, s kterým mají všichni dotazovaní určitou spojitost, ať už se jedná o pacienty samotné, či jejich doprovod nebo přímo odborný personál poskytující následnou rehabilitaci. Jeden z rozhovorů (viz Příloha 11) se odehrál na jiném místě, které vybrala sama informantka č. 10. Na všechny zúčastněné získala řešitelka projektu kontakt od jedné z klinických logopedek, která jí zároveň poskytla svou pracovnu pro vedení následných rozhovorů. Informantů bylo celkem jedenáct (viz podkapitola 4.2.3).

První účastnicí výzkumu byla žena v produktivním věku (43 let), které byla zjištěna před 16 lety epilepsie (ÚV1 viz Příloha 2). O čtyři roky později prodělala cévní mozkovou příhodu. Po následné biopsii mozkového tumoru se objevily komplikace (hemoragie + edém). Zasažena byla fronto-temporální oblast vlevo. Během hospitalizace byla provedena dekompresní kraniotomie. U pacientky následně diagnostikována pravostranná hemiparéza včetně smíšené afázie. V současnosti má anomickou afázii. Žije s přítelem, je bezdětná. Díky vstřícnosti nejmenovaného zaměstnavatele se mohla po čase navrátit k upravené pracovní pozici, která odpovídá jejímu současnému zdravotnímu stavu.

Autorka diplomové práce obeznámila účastnici č. 1 s informacemi týkajícími se realizace výzkumu a po podepsání Informovaného souhlasu bylo spuštěno audio – nahrávání. Rozhovor probíhal v prázdné ambulantní místnosti, kam dotazovaná dochází na individuální logopedickou terapii. Prostředí jí tak bylo známé. Rozhovor s dotyčnou trval okolo 40 minut. Během dotazování si autorka práce získala důvěru informantky č. 1. Její odpovědi byly upřímné, místy velmi emotivní. Celý rozhovor byl posléze autorkou práce doslovně přepsán (viz Příloha 2).

Druhým informantem byl muž (ÚV2 viz Příloha 3) v produktivním věku (50 let), svobodný, bezdětný, profesí realitní makléř, který byl léčen kvůli vysokému krevnímu tlaku. Před třemi lety prodělal cévní mozkovou příhodu v důsledku ischemie v levé části fronto-parietální oblasti.

Na neurochirurgickém oddělení nejmenované nemocnice byla provedena evakuace (odsátí) odumřelé mozkové tkáně. Diagnostikována expresivní forma afázie dle Bostonské klasifikace anomická a pravostranná hemiparéza lehká a porucha čítí pravé dolní končetiny. Daný účastník výzkumu měl oproti účastnici č. 1 rychlejší tempo řeči. Rozhovor s ním nepřesáhl 30 minut. Probíhal v poklidné atmosféře v ambulanci nejmenovaného zařízení, jak již bylo uvedeno výše, kam dotyčný dojíždí na komplexní rehabilitace.

Třetím účastníkem výzkumu (ÚV3 viz Příloha 4) byl muž v produktivním věku (53 let), původní profesí vedoucí technik nejmenované montážní firmy (v současné době zastává jinou pracovní pozici). Před čtyřmi lety měl cévní mozkovou příhodu z důvodu subarachnoidálního krvácení. Následovala kraniotomie s evakuací vzniklého hematomu a zavedení výživové sondy (PEG). Poté se u něho objevila sepse, která vyvolala syndrom multiorgánové dysfunkce (MODS). Diagnostikována smíšená afázie, těžká spastická pravostranná hemiparéza. Postupně se jeho stav zlepšoval. V současnosti má anomickou afázii. Rozhovor s ním trval zhruba 30 minut. Dotazovaný informant (č. 3) mluvil o svém onemocnění velmi otevřeně. Žije s manželkou, která taktéž autorce práce poskytla rozhovor (ÚV7 viz Příloha 8).

Čtvrtou účastnicí výzkumu (ÚV4 viz Příloha 5) byla žena v produktivním věku (41 let), která s partnerem vychovává tři děti. Dříve pracovala pro Akademii věd. Nyní si hledá jinou, méně náročnou práci. Před čtyřmi lety podstoupila náročnou operaci mozku kvůli farmakorezistentní epilepsii. Během zákroku se však objevily komplikace. Pacientce byla následně diagnostikována těžká pravostranná hemiparéza, dále porucha čítí na pravé dolní končetině, nonfluentní afázie, dysartrie, kognitivní deficit a porucha zraku. Její stav se postupně zlepšuje díky rehabilitacím. V současnosti má anomickou afázii. Chůze je hemiparetická, vážne hybnost pravé horní končetiny. Rozhovor s dotyčnou informantkou trval okolo 40 minut, opět probíhal v přátelské atmosféře.

Pátým účastníkem výzkumu (ÚV5 viz Příloha 6) byl muž v produktivním věku (43 let). Před čtyřmi lety prodělal cévní mozkovou příhodu v důsledku ischemického ložiska lokalizovaného v temporální části vlevo. Diagnostikována těžká smíšená afázie, bez motorického postižení. V současnosti má reziduální anomickou afázii s výraznějším oslabením krátkodobé sluchové paměti. Přetrvávají mírné obtíže v oblasti lexie, grafie.

Dotyčný žije s manželkou, mají spolu dvě děti. Věnuje se stejné profesi (bankéř) jako před vznikem onemocnění, má pouze zkrácený úvazek. Rozhovor byl hotov během 25 minut.

Dalším účastníkem výzkumu byl manžel (45 let) pacientky s afázií (ÚV6 viz Příloha 7). Jeho žena (40 let) byla před devíti lety medikována pro arteriální hypertenzi. O pět let později měla cévní mozkovou příhodu kvůli ruptuře mozkového aneurymatu. Po chirurgickém zákroku se u pacientky objevil edém. Následovala dekompresní kraniektomie a zavedení VP shuntu a poté byla provedena kranioplastika. Pacientce byla zavedena výživová sonda (PEG) a tracheostomie. Diagnostikována smíšená převážně expresivní afázie, těžká spastická pravostranná hemiparéza, dysartrie. Manželé spolu vychovávají 2 děti. Žena informanta č. 6 pracovala dříve v odvětví IT, v současnosti je v invalidním důchodu a manžel jí dělá opatrovníka. Rozhovor s účastníkem č. 6 proběhl za přítomnosti jeho ženy, trval okolo 45 minut.

Autorka práce uskutečnila rozhovor i s manželkou účastníka výzkumu č. 3, jak bylo uvedeno výše. Dotazovaná informantka č. 7 (viz Příloha 8) odpovídala stručně, ale její odpovědi pro získání potřebných informací stačily. Rozhovor trval necelých 20 minut.

Následující účastníci výzkumu č. 8 (ÚV8 viz Příloha 9) byla klinická logopedka, která pracuje přes 8 let v rámci ambulantní péče s dospělými jedinci s narušenou komunikační schopností. Řešitelka projektu získala od dotyčné podrobný popis průběhu logopedické intervence u afatiků. Rozhovor nepřesáhl 40 minut.

Informantkou č. 9 (viz Příloha 10) byla taktéž klinická logopedka, která doplnila předchozí účastníci č. 8 o vlastní poznatky z praxe. V oboru se pohybuje třetím rokem. Rozhovor s dotyčnou trval půl hodiny.

Následující rozhovor se odehrál na jiném místě než předchozí rozhovory. Jednalo se o venkovní posezení v malé, klidné nejmenované kavárně. Účastníci č. 10 (ÚV10 viz Příloha 11) byla ergoterapeutka, která se v oboru pohybovala 7 let. V současnosti má jiné zaměstnání. Rozhovor zabral zhruba 20 minut. Řešitelce projektu bylo tak umožněno nahlédnout do následné rehabilitace afatiků i z jiného úhlu pohledu.

Poslední účastnicí výzkumu č. 11 (ÚV11 viz Příloha 12) byla rovněž ergoterapeutka, která pracuje v nejmenovaném rehabilitačním zařízení už 19 let. Věnuje se pacientům se získaným poškozením mozku. Největší část dle dotazované tvoří pacienti po cévní mozkové příhodě a traumatickém poškození mozku. Rozhovor se odehrál opět v ambulantní místnosti klinické logopedky a trval necelých 25 minut.

4.4 Výsledky výzkumného šetření

Data, která byla v průběhu šetření získána, jsou zpracována do následujících témat.

Téma č. 1: V ohrožení života

U pěti ze šesti dotazovaných afatiků byla hlavní příčinou hospitalizace cévní mozková příhoda různé etiologie. V jednom případě, u informantky č. 4 byla hospitalizace předem plánovaná kvůli farmakorezistentní epilepsii.

Účastnice výzkumu č. 1 popsala vznik cévní mozkové příhody takto: *„V roce 2012... Byli jsme s přítelem u rodičů. Tam se mi to stalo. Ale já o tom nevěděla. Přítel to viděl, ale nemohl nic dělat... Stalo se to v noci, když jsme spali. Přítel byl tak zoufalej, že vzbudil naše a ehm... (delší pauza) ...a pak jsem se vzbudila. Já už nevím... (odmlčí se), to byl tak strašnej zážitek, že už nevím.“* (pohled do prázdna)

Účastník výzkumu č. 2 uvedl: *Byl jsem domluvený na jednání s klienty, ehm... ráno začalo úplně obyčejně, jako každý den. Sprcha, vyčištění zubů, pak jsem si sedl na postel, no a následně čtyři dny nevím, co se stalo nebo dozvěděl jsem se to zpětně od své rodiny. Jsem totiž nedošel na snídani a nedošel jsem ani na další jednání s klientem. Takže moje matka teda otevřela pokoj, kde mě našla ležet v posteli a poslední prý, co jsem řekl bylo něco jako jsem unavený, ještě si zdřímnu a pak už jsem nereagoval. Potažmo mamka, moje mamka měla zkušenosti s mojí babičkou, potažmo její maminkou, která umřela na mozkovou mrtvici nebo na nějakou mozkovou příhodu nebo jak se tomu říká. Takže to poznala, zavolala kamarádce z nemocnice, ta jí řekla, hele jako na nic nečekej, zavolej záchranku a ehm... a pak už uvidíš a poznáš. Takže se tak skutečně stalo, okamžitě zavolala záchranku a díky tomu, že máme záchranku (poklepe při tom na desku před sebou pro štěstí), máme před barákem, takže u nás byli opravdu do dvou/tří/čtyř minut vlastně od zavolání. Takže díky tomu prý teď můžu chodit, mluvit.“*

Účastník výzkumu č. 3: „*Tak se to stalo, když mi bylo 49, na jaře v roce 2020, byl jsem sám a byl covid největší. Mohlo se jen mezi okresama a takový. Já jsem se napil, dvě piva jsem si dal na ubytovně, večer to bylo. Přišla mi taková bolest v hlavě, tak sem říkal, to bude dobrý, to asi přejde. A ono to nějak nepřecházelo, tak jsem jako chtěl jet do nemocnice, co se jako děje. Tak jsem seběhnul schody, věci jsem si sbalil, měl jsem jenom bundu a to tašku, seběh jsem dolů, naložil jsem si to do auta. A najednou, z ničeho nic to mě praštilo, seklo to se mnou a skoro jsem nemluvil no a to bylo. No a polovinu těla necejtíte a druhou polovinu... no nemůžete se jako pohnout, že jo.“*

Účastnice výzkumu č. 4 sdělila: „*Byla jsem na operaci epilepsie a při té došlo k odstranění nějaké cévy a kvůli neprokrvení mozku. Probudila jsem se a polovina těla byla nehybná.“*

Účastník č. 5: „*No... když byla dcera ještě malá, tak jsem jí dával v noci vyčůrat, pak jsem jí položil a rychle jsem se zvednul a zatočila se mi hlava, a to se stává normálně, ale nepřestalo to, tak mi to bylo trochu jako divný. Manželka se ptala, co se děje, tak jsem jí řekl, ale nic, to bude dobrý. No ale ona volala hned mému tátovi, pracuje ve zdravotnictví, takže věděl hned, o co jde a hned řekl, ať voláme záchranku... no a prostě pak mě odvezli, to si ještě pamatuju, ale tam už moc nevím...“*

Šestým účastníkem byl manžel afaticky, který popsal vznik manželčiny cévní mozkové příhody slovy: „*Prasklo jí mozkový aneurysma.“* Upřesnil, že ženu našly jejich děti doma a ihned mu volaly, co se stalo. Dodal: „*...já jsem cestou domů volal záchranku.“*

Výpověď jedné z klinických logopedek (č. 8) ukazuje na nárůst iktu u mladší populace: „*U našich pacientů jsou to nejčastěji cévní mozkové příhody. Ty bývají časté i u mladých lidí a u nich se jedná více o krvácivé stavy, ruptury aneurysmat. U skupiny 18-30 let se může jednat i o kraniotraumata, úrazy hlavy z autonehod, pády z výšky z opilosti a další. Ale stejně bych řekla, že majoritou u našich pacientů jsou cévní mozkové příhody.“*

Subtéma č. 1.1: Sdělení nepříznivé zprávy (diagnózy)

Účastnice výzkumu č. 1 uvedla, že se o diagnóze dozvěděla při návštěvě praktického lékaře a poté dodala: „... převrátil se mi úplně život...“ (pohled do prázdna)

Účastník výzkumu č. 2 řekl: „*Ehm... to vím, ten doktor, který mě v jedné nejmenované nemocnici probouzel, tak mi to říkal. Já si matně pamatuju, že tahleta věta (oznámení diagnózy) zazněla, když mě probudili. Ale přiznám se, až zpětně jsem se to dozvěděl. Oni mi to jako všichni říkali, ale já jsem nevěřil tomu, o čem se mnou mluví. Ten mozek jakoby...(přemýšlí). Já jsem měl celou dobu dojem, že jsem se dobře vyspal. Jo, dobře. Nemohl jsem teda se sebou moc hejbat, netušil jsem proč nebo vlastně jsem nic necejtil a ten mozek to nějak jako nepobíral dohromady, ty informace.*“

Účastník výzkumu č. 3 na otázku, kdo mu oznámil diagnózu odpověděl: „*No, to ani nevíte... (změna formulace) ... jako já si některý věci nepamatuju. Jako co se mi stalo si pamatuju, ale asi dvacet let, co bylo před tím si nepamatuju. Dvacet let se mi vymazalo z paměti. Pamatuji si hlavně věci, který se mi staly před revolucí. To si pamatuju krásně, co jsem nevěděl už, tak jsem si vzpomněl.*“

Účastnice výzkumu č. 4 zmínila: „*Přiznám se, že to si nepamatuju, protože to vnímání jsem neměla na 100%, možná jsem ho neměla ani na 50%, potýkala jsem se s nějakými záněty v hlavě a hojením té rány, že jsem neměla moc jakoby čas se věnovat těmhle cizím slovům. Takže já si tohle slovo (myšleno afázie) pamatuji spíše ze zařízení, kde jsem potom rehabilitovala.*“

Účastník výzkumu č. 5 uvedl: „*Ehm.... to si nejsem úplně jistej, protože mě probrali... (nedokončení věty) ... pravděpodobně neurolog. V té nemocnici se pak zjišťovalo, co umim a co ještě neumim, no.*“

Manžel paní (účastník výzkumu č. 6), které byla afázie taktéž diagnostikována, ale se kterou autorka práce rozhovor neprováděla, řekl během rozhovoru: „*Manželce to nikdo neoznámil, protože manželka byla v kómatu a přibližně od roku 2020, co se to stalo, tak do roku 2021 do léta si toho moc nepamatuje, takže jí to nebylo oznámeno. Ona zjistila, že nemůže mluvit, když vydávala nějaký takzvaný „skřeky“. A mně to bylo oznámeno tím, že jsme měli vlastně nějakou 10% šanci na přežití.*“

Téma č. 2 – Následné obtíže

Účastnice výzkumu č. 1 uvedla: „*S logopedkou jsme dělaly, dělaly, dělaly (myšleno trénovaly) a ehm... od prkotin... neuměla jsem ani to skákal pes...a ehm... vše šlo pomalu. To počítání mě... ehm... ne, že deptá nebo tak, ale ehm... s mamkou jsme dělaly úkoly a počítaly, počítaly, počítaly. (usmívá se) A ehm... aj s tatškou jsme počítali, počítali, počítali a ehm...pořád někdy musím přemýšlet... co to je (uvádí příklad) ... ehm... je to šestka nebo sedmička... Ale jednička, dvojka, trojka, čtyřka jsou fajn. Pětka, tak to je úplně luxusní. Ale ehm... ta sedmička mi dělá problémy. Ale sto a jedno to je ted'ka a kdysi no...“*

Účastník výzkumu č. 2 řekl: „*...komunikace byla v pořádku, problém byl v tom, že krátkodobá paměť byla absolutně vypnutá, takže jak si ted'ka spolu povídáme, tak já bych si mohl povídat už tam (myšleno v nemocnici) rovnou, ale ehm... až dodatečně jsem vlastně zjistil, že si nic z těch slov, co vyřknu, byť jsou ty slova a ta věta smysluplná a reaguje přímo na dotaz, nepamatuju. Takže celej rozhovor uskutečním, ale když byste mi za vteřinu řekla, že jsme se bavili o něčem, tak bysme mohli mluvit znova.“*

Účastník výzkumu č. 3 se svěřil, že utrpěl ztrátu paměti a ještě doplnil: „*Je to těžký jako. Nevíte, jak to vyslovit. Já jsem ženě říkal „mami“ a takový. Dneska už je to lepší, ale...“ (nedokončená myšlenka) Ted' už cítím rty, těma punkcema. Ale dřív jsem je necítil. Ještě mě píchaj do nohy furt a příště to už bude do ruky no.“* Rovněž ho trápí, že má omezenou hybnost.

Účastnice výzkumu č. 4 sdělila: „*Docela zásadní bylo to, že se člověk nemůže vyjádřit, protože v hlavě mu to jakoby šrotuje, ale není schopen nalézt ta potřebná slova. A když tu pusu otevře a z ní leze úplně něco jiného, je to naprosto nepochopitelné nebo jako člověk to časem pochopí, ale v ten daný moment je to těžké. Je to takový divný pocit.“*

Účastník výzkumu č. 5 zmínil: „*...já jsem přesně věděl, co chci říct, tu větu jsem měl v hlavě, ale nedokázal jsem jí vyslovit. Jako částečně jsem mluvit uměl, řekl jsem, jak se jmenuju, rok narození, když se mě lékaři ptali, ale hrozně moc slov jsem říct nedokázal. A děje se mi to nadále. Já jsem dřív hodně mluvil, proto jsem měl jakoby výhodu, že jsem si mohl vybírat z těch slov. Ted', když potřebuju použít nějaký konkrétní název a nemůžu si na to slovo vzpomenout, tak je to pro mě hodně těžký. Tu větu pořádně nepostavím no... Jo, ztratil jsem třeba úplně angličtinu. Ta mi prostě vůbec nejde.*

Jako když to čtu, tak je to v pohodě, psát to nedokážu, to prostě nedám dohromady tu větu pořádně a když na mně někdo mluví v angličtině, tak se mi stane, že se zaseknu na nějakým slově a přemýšlím furt o tom slově a pak už nevnímám, co dál říká no...“ (pohled do prázdna) Dotyčný ještě upřesnil, že má ještě problém při čtení. Vnímá, že je jeho čtecí tempo pomalé a musí si chtěný úryvek přečíst několikrát, aby pochopil obsah sdělení.

Účastník výzkumu č. 6 popsal situaci své ženy, která má afázii takto: *„...lepší formulaci slov začala říkat tak po roce, co se jí to stalo, na jaře v roce 2021 v tomto druhém rehabilitačním zařízení. V prvním byla na podzim 2020, ale to nějak moc nemluvila, protože tenkrát zkombinovat nějaký písmenka a vytvořit slovo bylo nemožné. Ona věděla, co myslí, věděla, co chce říct, ale nedokázala to říct a byla jako ve výsledku taková plačtivá, taková smutná z toho. Ale bohudík si to nepamatuje, takže to je v pohodě.“*

Účastnice č. 7 řekla o svém muži (účastníkovi č. 3) toto: *„Nejprve se neuměl vůbec vyjádřit, některá slova zapomněl úplně, takže jsme se snažili mu furt napomáhat. Je ochrnutý na půlku těla na pravou stranu, takže nohu rozhýbal, ruku se teď snažíme, ale necítí tu polovinu těla, nemá žádné cití.“* Zároveň uvedla, že s manželem trénuje i počítání.

Klinická logopedka (účastnice výzkumu č. 9) potvrdila řešitelce projektu, že kromě jazykových obtíží, týkajících se plynulosti projevu, porozumění řeči, opakování, pojmenování, čtení, psaní, počítání mívají afatici často i motorické postižení.

Ergoterapeutka č. 10 uvedla, že se nejčastěji setkávala u pacientů s afázií s potížemi v oblasti porozumění a ve vyjádření.

Poslední účastnice č. 11 řekla, že v rámci ergoterapie se setkává s pacienty, *„...kteří komunikují jednoslovně, je to pro ně strašně deprimující v tom, že než se dostaneme k jádru věci, tak to trvá. Je to pro ně opravdu velmi traumatizující, že my jim nerozumíme, co nám chtějí říct.“*

Subtéma č. 2.1: Zásah do běžného života

Všichni dotazovaní afatici měli před získáním diagnózy pracovní poměr. Někteří v důsledku afázie a dalšího omezení (např. motorického postižení) o svou pozici přišli. Život se jim otočil o 180°.

Účastník výzkumu č. 2 popsal svou zkušenost slovy: *„Co to udělá s Váma? S Vaším životem? To je takový, jako když si vezmete (myšleno dáte) něco do krabičky, otočíte to jednou, dvakrát, třikrát, čtyřikrát, pětkrát, šestkrát, otočíte to doleva, doprava a pak s tím obrovským způsobem zatřesete a pak to otevřete. A asi takový pocit máte vlastně po tom probuzení, protože vlastně vůbec nevíte, co se děje. A ten mozek nefunguje, tak, jak byste chtěla. Všechno je jinde, všechno pokračuje dál, ale vy jste zastavená v tom momentě, kdy se Vám to stalo. Takže v mém případě v roce 2021, ale ten svět, život plyne dál. Přirozenou cestou, ale Vy jste zastavena, zpomalena a vlastně, když Vás někdo postaví do reálného života, tak jste v šoku. Do dneška se z toho pocitu hrabu ven. Ale zase takhle (zaklepává do desky štěstí), mohl bych na tom být mnohem hůř.“*

Účastník výzkumu č. 6 (manžel afaticky) uvedl: *„V té době, kdy se to stalo jsme měli desetiletý a sedmiletý dítě, takže to ovlivnilo tak, že vlastně jsem si přived domů z nemocnice třetí dítě, který vlastně neumělo vůbec nic. A takzvaně když to řeknu slušně... byla to nepopsaná knížka, co se týče věcí, mluvení, poznávání, že třeba čaj je horkej, že něco pálí, že něco smí, něco nesmí, takže vlastně jakoby třetí dítě. Že s tou afázií nebo jako tou příhodou budou i nějaký jiný obtíže. Že teďka jako ještě nějaký věci třeba nechápe. Manželka není tak... jak bych to řekl... že by jako dokázala s dětma pracovat.“*

Ergoterapeutka č. 11 sdělila: *„Rozhodně to strašně zasahuje do jeho rodinných rolí, protože... (změna formulace) A zase nemusí to být jen ta fatická porucha, protože může mít změnu osobnosti a taky pracujeme s lidma, který se třeba rozváděli před tím, než měli cévní mozkovou příhodu a teď se o ně stará někdo, kdo se s nima rozváděl. Bydlí spolu v jednom bytě, zároveň ten člověk nedokáže plně vyjádřit svoje potřeby... Máme pacienty, kteří komunikují jednoslovně, je to pro ně strašně deprimující v tom, že než se dostaneme k jádru věci, tak to trvá. Je to pro ně opravdu velmi traumatizující, že my jim nerozumíme, co nám chtějí říct.“*

Téma č. 3: Logopedická pomoc

Účastnice výzkumu č. 1 uvedla, že po propuštění z nemocnice byla rok doma a poté začala kvůli následným rehabilitacím navštěvovat nejmenované zařízení, kde má jak individuální, tak skupinovou logopedickou terapii.

Účastník č. 2 popsal, že s logopedickou terapií začal až po ukončení hospitalizace s příchodem do daného rehabilitačního zařízení: „...*vlastně to začalo postupně, protože měli obsazeno, tak si připravili nějaký jejich program tak, aby se mi vlastně už od ledna začali věnovat a šlo to krůček po krůčku a ty krůčky se zvyšovaly, zvyšovaly až do dubna a celý duben jsem tady intenzivně, každý den od rána do odpoledne byl a trénovali jsme intenzivně chůzi, mluvení, čtení, psaní s celým týmem.*“

Účastník č. 3 sdělil, že s logopedickou terapií začal až po devíti měsících od hospitalizace.

Účastnice č. 4 řekla: „*Ne, že bych si to vybavovala přesně, ale vím, že paní logopedka za mnou chodila už v nemocnici 2x týdně. To jsem ještě ležela a potýkala jsem se s tím zánětem a přesouvali mě na JIP a vím, že ona za mnou docházela i na tu JIPku. Cvičila se mnou nejprve svaly obličeje, než že bychom si přímo povídaly.*“

Účastník č. 5 uvedl: „*Hned v nemocnici za mnou chodila klinická logopedka.*“

Účastník č. 6 řekl za svou ženu: „*Ta začala na podzim 2020, když jsme nastoupili do tohoto zařízení ke zdejší logopedce. Od té doby už ambulantně chodíme na logopedii sem. (zarazí se) Vlastně začala ještě dříve, v červenci 2020 v jiném zařízení, ale tam se vlastně zaměřovali hlavně na to, aby neměla pleny a PEG. Tam byla ta logopedie druhotná.*“

Informace od manželky (č. 7) účastníka č. 3, ohledně zahájení logopedické terapie se časově lišily: „*Tak tři měsíce poté, co se mu to stalo. Dva měsíce byl v bezvědomí, potom ho převáželi do jiné nemocnice, kde prodělal těžký zápal plic. Takže pak jsem mu nainstalovala WhatsApp a mohli jsme začít trénovat komunikaci po WhatsAppu.*“

Klinická logopedka č. 8 uvedla, že pacienti s afázií se s logopedy setkávají už v nemocnici, upřesnila: *Každopádně už na iktových jednotkách působí kliničtí logopedi, a i na neurologii a lůžkách. Takže ten pacient prochází, co se týče fatických funkcí vyšetřením klinického logopeda. A ten stav afázie se proměňuje od počátku akutního stavu, kdy je pacient hodně unavitelný logoped provádí orientační, screeningové vyšetření, i u MAST – testu takový jedinec musí přijít vícekrát, aby ho dokončil. Vidíme často, že na akutních lůžkách ten logoped ještě nestanovuje přesnou diagnózu, že třeba zmíní, že se jedná o afázií s převahou exprese, ale není schopen ještě určit konkrétní typ podle Bostonské klasifikace. Nicméně ten stav pacienta se velmi rychle proměňuje. Já pracuji v rehabilitaci, což už je taková subakutní fáze onemocnění, anebo pak až i chronická, kdy přicházejí pacienti rok, rok a půl po mozkové příhodě a my jim zde děláme detailní vyšetření. Jedná se o detailní vyšetření fatických funkcí dle Csefalvaye a Košťálové a při tom si už opravdu monitorujeme všechny ty oblasti.*“

Subtéma č. 3.1: Zlepšení stavu po zahájení logopedické intervence

Účastnice výzkumu č. 1 uvedla: „...já si myslím, že mě ehm... rozmluvila logopedka, protože ehm...to zpívání, to jenom zpíváte a ehm... mě to nebavilo.“

Účastník č. 2 řekl: „A postupným trénováním, co je to zvíře, co je to zelenina, co je to kuchyň, co je to jídlo, vlastně kombinace těch slov. Ke zlepšení vybavení slov docházelo díky využití obrázkových karet.

Účastník výzkumu č. 3 oznámil: „V jednom zařízení, tam jsem byl jako převezen z té druhé nemocnice. Tam jsem začal mluvit. Díky logopedii.“

Účastnice výzkumu č. 4 zmínila: „Prostě člověk se postupně tak nějak srovnává s tím, že na každého ukáže ten prst jiným směrem a že každý se pere s něčím jiným a já jsem se prala s logopedií víc, abych se mohla rychleji dostat zpátky. Dařilo se mi to, ty domácí úkoly z logopedie většinou udělat. I jsem si cvičila takovou hru, co s dětmi máme. (usměje se) Jsou to kartičky a na nich jsou písmena a když se to otočí, tak z druhé strany jsou asi 3 kategorie, něco jako země, město...“ Díky vlastní vůli a odhodlání začala vidět zlepšení jazykových funkcí po pár měsících od hospitalizace.

Účastník výzkumu č. 5 odpověděl na otázku, jaké pokroky vnímá od zahájení logopedické terapie takto: „*Já to těžko posoudím, když se vidím každý den. Řekl bych, že jsem ve fázi, kdy se to už nezlepšuje, určitě ne výrazně. Když už si myslím, že to slovo znám, třeba slovo 'lavička' (dodává s úsměvem), to bylo pro mě těžký, to jsem si nebyl schopnej zapamatovat... lavičku... (zopakuje ještě jednou) ...a pak, když už jsem si myslel, že jí znám, tak jsem si na ní nemohl zas vzpomenout. Celkově se to ale zlepšovalo, řekl bych rok, až dva a teď se to drží a už se to moc nezlepšuje.*“

Manžel afaticky (č. 6) v průběhu rozhovoru podotkl: *Výhledově doufáte, že třeba jednou bude lépe chodit, lépe mluvit. Po těch čtyřech letech, když se koukám na videa, kde byla manželka před čtyřmi roky, tak vlastně je zázrak, kam jsme se posunuli.*“

Manželka (č.7) účastníka č. 3 uvedla, že manžel díky zahájení logopedické terapie udělal velké pokroky. „*Za poslední půl rok se tak rozmluvil, že to je úplně neuvěřitelný. Základem všeho ale je, že manžel je dostatečně motivován k tomu, aby rehabilitoval, že sám chce.*“

Subtéma č. 3.2: Mezioborová spolupráce

V rámci následné rehabilitační péče se afatici setkávají s různými odborníky. „*Po vstupním vyšetření se schází celý tým, kdy se vzájemně radíme...*“ Uvedla ergoterapeutka č. 11.

Klinická logopedka (č. 8) upřesnila: „*Spolupracujeme určitě s kolegy fyzioterapeuty, ergoterapeuty, psychology. Máme spolupráci i se speciální pedagožkou a samozřejmě s lékaři. Tím, že jsme pouze ambulantní pracoviště, tak tolik nepotřebujeme pracovat s tím ošetřujícím personálem, jako třeba v lůžkových zařízeních. Logopedi, kteří se věnují pacientům s akutní afázií, musí určitě spolupracovat i se zdravotními sestrami a ošetřujícím personálem, sanitáři. My zde primárně potřebujeme kolegy nelékaře, kteří pracují po fyzické stránce s tím pacientem nebo i dělají kognitivní trénink tak, abychom se domlouvali. A opravdu vždy, když máme v péči afatika se společně domlouváme na jeho následné komplexní rehabilitaci.*“

Téma č. 4: Návrat do pracovního režimu

Účastnice výzkumu č. 1 sdělila: „*Ehm...to klobouk dolu, že ehm... mě tam nechali. A vrátila jsem se do toho... ehm... ne tempa, ale ehm...to, co jsem dělala, bych určitě nezvládla, protože jsem měla angličtinu, taky jsem ehm... (hledá vhodný výraz) se domlouvala anglicky... ehm... to by nešlo. A potom ehm...(pauza)... jsem... jak to bylo (přemýšlí)...ehm... No postupně jsem dělala něco, zase něco, půl roku jsem dělala faktury...ehm... pak jinou práci... jinou práci (zopakuje), pak ehm... na Master Data... pak ehm... teďka mam práci a fakt (rozzáří se) nemůžu si to ehm... vynachválit. To je ehm... aj ty lidi, aj ta šéfka, aj všechno úplně jako... A ty lidi některý tam ještě jsou (myšleno, že je zná z dřívějšíka), to je taky dobrý.“*

Účastník výzkumu č. 2 řekl: „*Tak já jsem OSVČ, takže pracuji sám na sebe. Vrátil jsem se do práce v lednu 2022. Jako realitní makléř do své vlastní firmy. Takže pro mě to byl neskutečný šok, protože se nevracíte do běžoucího ...ehm... (opravuje se) do jedoucího vlaku, ale vracíte se k zastavenému vlaku uprostřed louky, takže ani to není ve stanici, ani to není na konečný, je prostě zastaven uprostřed cesty a teď vlastně nemáte nic, nemáte elektřinu, nemáte naftu, nemáte na to, abyste to roztlačila, takže ten start byl oříšek. A teď to mám na takové úrovni, ze které se musím nějak vyhrabat dál.“*

Účastník výzkumu č. 3 uvedl, že kvůli motorickému postižení změnil pracovní pozici, upřesnil: „*Dělám faktury. V kanceláři, ale já tam mám i gauč nebo pohovku, kde si můžu cvičit. Dvě hodiny pracuju a dvě hodiny cvičím třeba no.“*

Účastnice výzkumu č. 4 sdělila, že v současné době hledá nějakou méně náročnou pracovní pozici. Před vznikem onemocnění působila na Akademii věd.

Účastník výzkumu č. 5 se vrátil k původnímu zaměstnání se sníženým úvazkem. Pracuje jako bankéř.

Účastník výzkumu č. 6 uvedl, že zdravotní stav, v němž se jeho žena v současnosti nachází, vylučuje možnost návratu k původnímu zaměstnání. Podotkl: „*Mohla by se živit nandaváním korálků a lepením diamantovýho malování. To jediný jí baví.*

Jinak jako, teď to vyzní hodně blbě, ale s tím celkovým stavem je to i tom, že když dneska tady bude celý den, ještě pak (myšleno po našem rozhovoru) má logopedii, tak když by nenásledovala ještě skupinová terapie, tak už bychom jeli domů a ona by odpočívala.“

Klinická logopedka č. 9 uvedla: „...ráda bych řekla, že většina se vrátí, ale není to tak. Myslím si, že spíše menší část se dokáže plně vrátit do pracovního procesu. V některých případech mají třeba nějaký snížený úvazek. Záleží také na jejich věku. Máme totiž i pacienty, kteří jsou v důchodovém věku a tím pádem není nutné řešit návrat do pracovního poměru. Z těch pacientů, kteří jsou v produktivním věku se do zaměstnání vrací méně než polovina.“

„Ta šance závisí na tom, jak rozsáhlé je to postižení. Povedlo se nám některé pacienty s fatickou poruchou dostat zpět do pracovního procesu, ale u některých, kde to poškození bylo větší, tak jsme se snažili pomoci alespoň tak, aby byl dotyčný sám spokojen s tím, co zvládne. Ne vždy lze člověka navrátit tam, kde byl dřív.“ Odpověděla ergoterapeutka č. 10.

4.5 Zodpovězení výzkumných otázek

VO1: Z jaké příčiny získal/a pacient/ka afázii?

Na základě hloubkových rozhovorů bylo autorkou práce zjištěno, že v pěti případech ze šesti byla afázie diagnostikována po cévní mozkové příhodě. U jedné účastnice výzkumu vznikla tato diagnóza následkem komplikované operace mozku. Všichni dotazovaní afatici byli v produktivním věku. Obě klinické logopedky, které se kvalitativního výzkumu taktéž účastnily, potvrdily, že se v praxi setkávají nejčastěji s lidmi, kteří získali afázii po cévní mozkové příhodě.

VO2: Jaké komplikace ztěžují život lidí s afázií?

Všichni z afatiků, s kterými řešitelka projektu vedla rozhovory, vykazovali alespoň jeden ze symptomů, uvedených v podkapitolách 2.4.1 a 2.4.2.

První účastnice vypověděla, že po probuzení z umělého spánku nebyla schopna vyjádřit myšlenku, a že až díky logopedce se rozmluvila. Dodala, že u ní stále přetrvávají problémy s výbavností určitých slov, s plynulostí projevu a s počítáním. Kromě toho je motoricky postižena. Druhý účastník výzkumu řekl, že si všímá výpadků v krátkodobé paměti. Potýkal se s psychickými potížemi a poruchami porozumění. Třetí účastník výzkumu trpěl po probuzení z umělého spánku amnézií. Je ochrnutý na polovinu těla, má zvýšenou unavitelnost. Jeho žena (účastnice výzkumu č. 7) uvedla, že si u něho všimla změny povahy v důsledku depresí. Čtvrtá účastnice výzkumu byla po hospitalizaci částečně imobilní, v současnosti již nepotřebuje invalidní vozík. Dotyčná se mimo jiné potýká s narušením výbavnosti některých slov. Pátý účastník výzkumu uvedl, že má problémy s pamětí, čtením, opakováním a s výbavností pojmů. Šestý účastník výzkumu si u své manželky, která získala ve 36 letech afázii, všímá ztráty paměti, ztráty naučených schopností a nesamostatnosti v běžných činnostech. V současnosti je jejím opatrovníkem.

I z pohledu odbornic, které autorka práce pro svůj výzkum oslovila, se afatici následkem onemocnění kromě jazykových obtíží, setkávají i se sociální izolací, ztrátou zaměstnání, narušením rodinných vazeb (manželských, rodičovských, příbuzenských) a v některých případech i motorickým postižením.

VO3: Po jaké době od hospitalizace byla zahájena logopedická terapie?

První účastnice výzkumu uvedla, že si nevzpomíná, kdy se poprvé setkala s logopedickou intervencí, ale že byla po hospitalizaci rok v domácím prostředí a poté začala navštěvovat zařízení následné komplexní rehabilitační péče, kde má jak individuální, tak skupinovou logopedickou terapii. Účastník č. 3 řekl, že se s logopedickou péčí setkal až po 9 měsících od vzniku afázie, jeho žena (účastnice výzkumu č. 7) sdělila, že s logopedickým tréninkem začal její muž dříve (viz Příloha 8). Účastnice č. 4 a účastník výzkumu č. 5 nezávisle na sobě uvedli, že se s logopedem setkali už v rámci hospitalizace. Účastník výzkumu č. 6 oznámil, že jeho žena začala s logopedií až v rehabilitačním zařízení.

VO4: Jaká pozitiva přináší logopedická intervence?

Všichni dotazovaní afatici, včetně jejich rodinných příslušníků se shodli na tom, že logopedická pomoc u lidí se získaným narušením komunikační schopnosti je přínosná z mnoha hledisek. Nejedná se pouze o obnovu řeči a jazykových schopností, ale i o eliminaci sociální izolace, zlepšení sebevědomí u zasažených jedinců, o poskytnutí potřebných odborných informací blízkým osobám afatiků a podobně.

VO5: Jak afázie pacientům a jejich blízkým celkově mění život?

Účastnice výzkumu č. 1 uvedla, že se jí život kvůli diagnóze obrátil vzhůru nohama. Nepřišla sice o zaměstnání, ale kvůli přetrvávajícímu špatnému vyjadřování je plašší. Skutečnost, že nemůže mít děti, jejímu psychickému stavu také nesvědčí. Účastník výzkumu č. 2 řekl, že se po probuzení z umělého spánku ocitl v jiném světě. Dle jeho slov se mu život zastavil v době vzniku onemocnění. Účastník č. 3 zmínil, že ho mrzí, že nemůže kvůli motorickému postižení řídit, přestože má řidičský průkaz. Dodal, že je v současnosti závislý na pomoci své manželky. Účastnice č. 4 sdělila, že jí občas připadá, že kvůli neschopnosti vybavit si určitá slova, ztrácí autoritu u svých dětí. Účastník č. 5 uvedl, že ho mrzí, že nemůže pomáhat dětem s úkoly a číst jim večer před spaním, tak jak byl zvyklý z dřívějška. Účastník č. 6 (manžel afaticky) řekl, že manželce musí vysvětlovat všechno od začátku, protože utrpěla ztrátu paměti a ztrátu získaných dovedností. Účastnice č. 7 (manželka afatika) uvedla, že se snaží dělat vše proto, aby manžel neztratil motivaci k následné rehabilitaci.

VO6: S kterými odborníky se afatici během následné rehabilitační péče setkávají?

Všichni dotazovaní afatici se v rámci následné komplexní rehabilitační péče v nejmenovaném zařízení setkali s multidisciplinárním týmem odborníků. Jednalo se o logopedy, ergoterapeuty, speciální pedagogy, psychology, fyzioterapeuty, ošetřující lékaře. Dotyční spolu vzájemně komunikují a předávají si informace o postupu léčby u jednotlivých pacientů. Mezioborová spolupráce ovlivňuje účinnost terapie.

4.6 Závěrečná diskuze a doporučení pro praxi

Tato diplomová práce přibližuje pohled na život se získaným narušením komunikační schopnosti v dospělosti. Konkrétně se zaměřuje na to, jak se daří afatikům navrátit k běžnému životu za pomoci odborné péče. Výpovědi samotných pacientů s afázií ukazují, že začlenění do majoritní společnosti, v momentě, kdy má člověk jazykovou poruchu, je velmi namáhavé a vyžaduje velkou dávku úsilí ze strany zasaženého jedince. Problémy, s kterými se lidé s afázií potýkají, nezahrnují pouze potíže s plynulostí řečového projevu, ale také poruchy paměti, porozumění, opakování slov a vět, počítání, čtení, psaní a mnohdy i poruchu čítí v důsledku motorického postižení. Z plně produktivního člověka se vlivem onemocnění stává ze dne na den osoba, která je závislá na pomoci druhých. Afázie tak neomezuje pouze život daného jedince, ale i jeho rodiny, blízkých přátel a spolupracovníků.

Rozhovory s příbuznými afatiků přibližují pohled na to, jakým způsobem je nečekaně zasažen nejen pracovní, ale i rodinný život. Ztráta zaměstnání, výpadek jednoho z příjmů, když musí člověk uživit nejen sebe, ale i děti, náročnost s vyřizováním sociální pomoci, to vše ovlivňuje psychiku každého, kdo se ocitne v tíživé situaci. V teoretické části této práce (viz podkapitola 3.2.2) je uvedeno, jakými psychickými fázemi si lidé v těžkých životních situacích procházejí.

Nepostradatelnou roli v životě afatika sehrává klinický logoped, který stanovuje na základě komplexních vyšetření, o jaký typ afázie se jedná a následně vytváří terapeutický plán na míru daného jednotlivce. Zároveň slouží jako informátor, poskytující potřebné informace pro rodinné příslušníky afatiků. Kromě klinických logopedů se afatikům věnují i ergoterapeuti, jejichž snahou je zlepšit pacientovu soběstačnost a snížit tak jeho závislost na pomoci druhých.

Jednotlivé terapie se rozdělují na individuální a skupinové. Při individuální terapii je pozornost věnována konkrétnímu jedinci, přičemž odborník, který terapii vede, trénuje s dotyčným pomocí různých metod obnovu jeho poškozených funkcí. Skupinová terapie má jiný cíl. Soustředí se na začlenění pacienta do společnosti a eliminuje tím jeho sociální izolaci.

Sdílení zkušeností ve skupině lidí, kteří mají také diagnostikovanou fatickou poruchu, pomáhá účastníkům dané skupiny vyrovnat se s vlastním osudem. Umožňuje jim navázání nových přátelství a získání vzájemné psychické podpory.

Autorka práce získala náhled do problematiky afázie ze třech úhlů pohledu. Od afatiků samotných, od jejich rodinných příslušníků a od odborníků, kteří o ně v rámci terapie pečují. Výsledky diplomové práce potvrzují, že afatikům následná komplexní rehabilitační péče prospívá k lepšímu zdravotnímu stavu. V některých případech se tak díky včasné intervenci podaří navrátit člověka s afázií do pracovního režimu.

Závěr

Diplomová práce se snaží přiblížit pohled na život lidí, kteří získali afázii v dospělém věku, současně s pohledem rodinných příslušníků těchto pacientů a odborníků, kteří s nimi přicházejí do kontaktu v rámci svých profesí. Jedná se o logopedicky zaměřenou kvalifikační práci. Hlavním výzkumným cílem bylo zjistit, jak se daří afatikům navracet do běžného života za pomoci odborné péče.

Práce se skládá z teoretické a praktické části. Je rozdělena do čtyř hlavních kapitol. Teoretická část obsahuje první tři kapitoly, které se zabývají definováním období dospělosti, celkovým pohledem na afázii jakožto jazykovou poruchu a konceptem lidské důstojnosti. Poslední kapitola shrnuje část praktickou. Definuje výzkumný cíl spolu se stanovenými výzkumnými otázkami, metodologií výzkumu, pro kterou byl zvolen kvalitativní přístup, dále obsahuje vlastní realizaci šetření, jeho výsledky a závěrečnou diskuzi.

Stanovené výzkumné otázky byly zodpovězeny (viz podkapitola č. 4.5), cíl výzkumu byl splněn. Získaná data však nejsou kvůli úzkému vzorku informantů zobecnitelná a ani objektivní, nelze z nich stanovovat pevná východiska.

Seznam použitých informačních zdrojů

- BEDNAŘÍK, Aleš a Mária ANDRÁŠIOVÁ, 2020. *Komunikace s nemocným: sdělování nepříznivých informací*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2288-2.
- CSÉFALVAY, Zsolt, 2007. *Terapie afázie: teorie a případové studie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-316-1.
- CSÉFALVAY, Zsolt a Viktor LECHTA, 2013. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti u dospělých*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0364-3.
- CSÉFALVAY, Zsolt a Robert RUSINA, 2023. *Primární progresivní afázie: diagnóza a logopedická terapie*. Praha: Maxdorf. Jessenius. ISBN 978-80-7345-749-5.
- DLOUHÁ, Olga a Libor ČERNÝ, 2022. *Foniatric*. 2. vydání. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-5397-6.
- DVOŘÁK, Josef, 2001. *Logopedický slovník: Terminologický a výkladový*. 2. upravené. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum. ISBN 80-902536-2-8.
- FARKOVÁ, Marie, 2009. *Dospělost a její variabilita*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2480-5.
- FLANDERKOVÁ, Eva, 2019. *Čeština v afázii: teorie a empirie*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-4246-8.
- FRANKL, Viktor Emil, 2005. *Lékařská péče o duši*. Přeložil Vladimír JOCHMANN. Brno: Cesta. ISBN 978-80-7295-195-6.
- GERLICOVÁ, Markéta, 2021. *Muzikoterapie v praxi: příběhy muzikoterapeutických cest*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1791-8.
- HELUS, Zdeněk, 2018. *Úvod do psychologie: vývoj vědecké psychologie : základní duševní jevy : osobnost : uvedení do sociální a vývojové psychologie*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4675-3.
- HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

- JANKOVSKÝ, Jiří, 2018. *Etika pro pomáhající profese. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. ISBN 978-80-7553-414-9.
- KABELKA, Ladislav, 2020. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevyлéčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1688-1.
- KEJKLÍČKOVÁ, Ilona, 2011. *Logopedie v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2835-3.
- KIML, Josef, 1969. *Afasie a reedukace řeči: foniatrická studie*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství.
- KLENKOVÁ, Jiřina, 2000. *Kapitoly z logopedie I. 2.* vydání. Brno: Paido. ISBN 80-85931-88-5.
- KLENKOVÁ, Jiřina, 2006. *Logopedie*. Praha: Grada Publishing. Pedagogika. ISBN 80-247-1110-9.
- KOUKOLÍK, František, c2014. *Mozek a jeho duše. 4.*, rozš. a přeprac. vyd. Praha: Galén. Makropulos. ISBN 978-80-7492-069-1.
- KROUPOVÁ, Kateřina, 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5264-8.
- KULIŠŤÁK, Petr, 1997. *Afázie*. Praha: Triton. ISBN 80-85875-38-1.
- KUTÁLKOVÁ, Dana a Daniela PALODOVÁ, 2007. *Palatolalie a afázie: metodika reedukace*. Praha: Septima. ISBN 978-80-7216-242-0.
- LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Vývojová psychologie. 2.*, aktualiz. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1284-0.
- LECHTA, Viktor, 2003. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-801-5.
- LEJSKA, Mojmir, 2003. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-038-7.

- LOVE, Russell J. a Wanda G. WEBB, 2009. *Mozek a řeč: neurologie nejen pro logopedy*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-464-9.
- MASTILIAKOVÁ, Dagmar, 1999. *Holistické přístupy v péči o zdraví*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. ISBN 80-7013-277-9.
- NEUBAUER, Karel a Lenka NEUBAUEROVÁ, ed., 2017. *Současné koncepce a formy komunikační podpory pro osoby se závažným komunikačním handicapem: Contemporary approaches and forms of communication support for people with significant disorders of communication*. Červený Kostelec: Pavel Mervart. ISBN 978-80-7465-262-2.
- NEUBAUER, Karel, 2018. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1390-1.
- OBEREIGNERŮ, Radko, 2013. *Afázie a přidružené poruchy symbolických funkcí*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN isbn978-80-244-3737-8.
- PANASIUK, Jolanta, 2022. *Afazja a interakcja. TEKST - metaTEKST - konTEKS*. Wydanie trzecie. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej. ISBN 978-83-227-9550-7.
- PANASIUK, Jolanta, 2022. *Język a komunikacja w afazji*. Wydanie II. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej. ISBN 978-83-227-9548-4.
- PILNÝ, Jaroslav, 2018. *Úrazy ve sportu a jak jim předcházet*. Druhé, rozšířené a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0757-5.
- PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK, ed., 2022. *Důstojnost v medicíně*. Praha: Grada. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-271-3411-3.
- REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.
- SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
- ШЕРЕМЕТ, М. К., 2014. *Логопедія*. Київ: Слово. ISBN 978-966-194-053-5.

- ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA, 2003. *Klinická logopedie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-546-6.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda, c2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-138-4.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2000. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-308-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2007. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1318-5.
- VALENTA, Milan, 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0602-6.
- БОЛКОВА, Л. С. а С.Н. ШАХОВСКАЯ, 2003. *Логопедия: Учебник для вузов*. 3. Москва: ВЛАДОС. ISBN ISBN 5-691-00128-0.
- VYŠTEJN, Jan, 1980. *LOGOPEDIE A KOMUNIKACE: sborník přednášek a statí*. Praha: Česká logopedická společnost.

Legislativní normy

ZÁKON č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů.

Seznam elektronických zdrojů

- Asociace klinických logopedů České republiky* [online], 2024. [cit. 2024-06-03]. Dostupné z: <https://www.klinickalogopedie.cz/>
- BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 3 (2): 77–101. 2006.
- CROCKER T. F., BROWN L., LAM N., WRAY F., KNAPP P., FORSTER A. *Information provision for stroke survivors and their carers* [online]. 2021, 23(11) [cit. 2024-06-02]. ISSN 34813082. Dostupné z: doi: 10.1002/14651858.CD001919.pub4

- CEREBROVASKULÁRNÍ SEKCE ČESKÉ NEUROLOGICKÉ SPOLEČNOSTI ČLS JEP
A ČESKÁ SPOLEČNOST INTERVENČNÍ RADIOLOGIE ČLS JEP, 2015. *Čas je mozek* [online]. [cit. 2024-06-02]. Dostupné z: <https://www.casjemozek.cz/>
- DIGNAM, Jade K., et al. Development of an evidence-based aphasia therapy implementation tool: an international survey of speech pathologists' access to and use of aphasia therapy resources. *Aphasiology*, 2024, 38.6: 1051-1068.
- KAŽMIERCZAK, Monika a Karina WICHURSKA, 2019. *The specificity and determinants of speech-language therapy with a patient after ischemic stroke. Case study* [online]. 133-147 [cit. 2024-06-13]. Dostupné z: <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=880857>
- KRISTINSSON, S., D. B. DEN OUDEN, C. RORDEN, R. NEWMAN-NORLUND, J. NEILS-STRUNJAS a J. FRIDRIKSSON, 2022. *Predictors of Therapy Response in Chronic Aphasia: Building a Foundation for Personalized Aphasia Therapy* [online]. 189-206 [cit. 2024-06-13]. ISSN 35677975. Dostupné z: doi:10.5853/jos.2022.01102
- PUTAŁA, Nina. Holistic model as a challenge for the medical profession. *Argument: Biannual Philosophical Journal*, 2020, 10.1: 173-194.
- SHEPPARD, S. M. a R. SEBASTIAN, 2020. *Diagnosing and managing post-stroke aphasia*. [online]. [cit. 2024-06-06]. ISSN 33231117. Dostupné z: doi:10.1080/14737175.2020.1855976
- THOMPSON, H. E., H. ROBSON, M. A. LAMBON RALPH a E. JEFFERIES, 2015. *Varieties of semantic 'access' deficit in Wernicke's aphasia and semantic aphasia* [online]. [cit. 2024-06-11]. ISSN 26454668. Dostupné z: doi:10.1093/brain/awv281

Seznam příloh

Příloha 1 – Informovaný souhlas

Příloha 2 – Rozhovor s pacientkou s afázií č. 1

Příloha 3 – Rozhovor s pacientem s afázií č. 2

Příloha 4 – Rozhovor s pacientem s afázií č. 3

Příloha 5 – Rozhovor s pacientkou s afázií č. 4

Příloha 6 – Rozhovor s pacientem s afázií č. 5

Příloha 7 – Rozhovor s rodinným příslušníkem afatika č. 6

Příloha 8 – Rozhovor s rodinným příslušníkem afatika č. 7

Příloha 9 – Rozhovor s klinickou logopedkou č. 8

Příloha 10 – Rozhovor s klinickou logopedkou č. 9

Příloha 11 – Rozhovor s ergoterapeutkou č. 10

Příloha 12 – Rozhovor s ergoterapeutkou č. 11

Příloha 1 – Informovaný souhlas účastníka výzkumu

Vážený pane, vážená paní,

v souladu s etickými zásadami realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci mé diplomové práce.

Název projektu: Život s afázií v dospělosti

Řešitelka projektu: Bc. Anežka Malá, DiS.

Název pracoviště: Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Jiřina Klenková, Ph. D.

Cíl výzkumu: Jak se daří afatikům navracet k běžnému životu za pomoci odborné péče?

Popis výzkumu: Pro naplnění cíle výzkumu bude využita kvalitativní metoda v podobě individuálního, hloubkového rozhovoru, který bude trvat zhruba 60 minut. Rozhovor bude zaznamenán audiozáznamem. Následně bude řešitelkou projektu proveden jeho písemný přepis a zpracování. Identita dotazovaného nebude zveřejněna a zůstane v anonymitě v rámci ochrany osobních údajů dotazovaného. U rozhovoru nehrozí žádná rizika. Zapojení zkoumané osoby je dobrovolné.

Prohlášení

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účastí ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a využity pouze pro účely této diplomové práce.

Jméno a příjmení:

V....., dne.....

Podpis:.....

Příloha 2 – Rozhovor s pacientkou s afázií č. 1

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV1 = Účastnice výzkumu č. 1

ŘP: „*Dobry den, jeste jednou se zeptam, zda opravdu souhlasite s nahravanim rozhovoru?*“

ÚV1: „*Jo.*“ (prikývne)

ŘP: „*Muzete mi prosim na uvod sdelit par informaci o sobe (vek, zamestnani, rodinny stav)?*“

ÚV1: „*Ehm...jsem žena (nahrazení jména), je mi 43, vystudovala jsem obchodní akademii a na vejšce jsem měla finance. Mám přítele.*“

ŘP: „*Kdy jste získala diagnózu afázie?*“

ÚV1: „*V roce 2012... Byli jsme s přítelem u rodičů. Tam se mi to stalo. Ale já o tom nevěděla. Přítel to viděl, ale nemohl nic dělat... Stalo se to v noci, když jsme spali. Přítel byl tak zoufalej, že vzbudil naše a ehm... (delší pauza) ...a pak jsem se vzbudila. Já už nevím... (odmlčí se), to byl tak strašnej zážitek, že už nevím.*“ (pohled do prázdna)

ŘP: „*Rozumím. Slyšela jste o afázii před tím, než Vám byla diagnostikována?*“

ÚV1: „*O afázii jsem vůbec nevěděla... ehm... tyhleto informace se mi nedostaly... ehm... jak se to jmenuje... ehm..., že jsem nerozuměla, ani mně to nezajímalo.*“

ŘP: „*Chápu, neměla jste potřebu se o tuto diagnózu zajímat. Kdo Vám oznámil, že máte afázii?*“

ÚV1: „*Ehm, doktor; ehm...* (přemýšlí)

ŘP: „*Nepotřebuji konkrétní jméno, jen...*“ (nedokončuji větu, protože pacientka pokračuje v konverzaci)

ÚV1: „*Ne, ne, že ehm... že jako jsme byli u doktora a ehm... (nadechne se) zavolal do nemocnice (kvůli ochraně údajů není uveden název zařízení) znal se tam s jedním kolegou, tak ten to řekl.*“

ŘP: „*A tam jste se tedy dozvěděla, že máte afázii?*“

ÚV1: „*No, no... (přítakává)... převrátil se mi úplně život...*“ (pohled do prázdna)

ŘP: (soucítěně kývnu hlavou, rozhovor pokračuje) „*Seznámili Vás v nemocnici srozumitelně s tím, co Vás čeká? Zažila jste nějakou pozitivní, případně negativní zkušenost s lékaři?*“

ÚV1: „*Když jsem byla na tom zákroku, tak to nedopadlo. Ehm... to byl tým lékařů a ten zjistil, že to není dobrý, tak naplánoval druhou operaci. A to mi nikdo neřek taky, že to nebude dobrý. Myslela jsem, že to bude jenom ehm...cik cik a je to. Tak to bylo takový zdlouhavý.*“

ŘP: „*Obdivuji, že jste měla takovou sílu.*“

ÚV1: (s úsměvem dodává) „*Mamka říkala, že jsem ehm...statečná, ale ehm...(přemýšlí) ...já si nejsem jistá. Nebo pak ta logopedka tam, ta...ehm ...říkala: teďka to je dobrý, ale bude to horší a horší. A já nevěděla, ale potom jsem zjistila, že to je fakt, fakt ehm... pravda...stoprocentní, že ehm... (dlouhá pauza) ...že to bude fakt horší pro mě, z toho důvodu, že vnímám víc a víc. A jedna sestřička, miliónová, miliónová seděla u mě, nemůžu na ní dopustit. A ta druhá, to je sto a jedno, že ehm...tam si udělaly kafe, povídaly si, objednaly si ehm...*“

ŘP: (snažím se nalézt vhodné slovo) „*... jídlo? To vše dělaly před Vámi?*“

ÚV1: „*No, já jsem to vše věděla (chtěla naznačit, že to vše vnímala). Ale nemluvila jsem. A ten doktor, ten ehm... já nevím, kolik mu bylo nebo ehm...starej doktor... (pomlka). Byla jsem na pokoji a ehm... tam byli i studenti.... A ten doktor, ten říkal mně: tak skákal pes... A já, já jsem nemohla mluvit.... Tak moc jsem chtěla, ale nešlo to...*“

Nešlo to a po jistý době, když jsem ehm... začala mluvit (usměje se) ... to je tak, nevím, plácám...ehm...(odhaduje) ...5-6 let, jsem to řekla, ale částečně, protože jsem byla toho tak...(přemýšlí)... ehm... plná, že jsem chtěla to říct... Přítel potom říkal, že to je ehm... (usměje se), takovej strašnej zážitek, že... A ten doktor ani nevěděl, že to vnímám.“

ŘP: „*A ten doktor to tedy říkal proto, abyste to zopakovala? Pochopila jsem to správně?*“

ÚV1: „*To nevím, ale byli tam studenti, ne dva, ale víc...ehm..., řada, tak 10-15. Ale tak jak jsem to potom řekla, tak se mi ulevilo.*“ (rozesměje se)

ŘP: „*To věřím. Pamatujete si, jaké jste měla chirurgické zákroky?*“

ÚV1: „*Dvakrát jsem byla v jedné nemocnici, potom jsem měla ten ehm... nádor...tak ehm... mě poslali jinam, tam byl doktor dobrej, strašně dobrej (usměje se). A ten říkal, že budu mít ehm... (pomlka) sedm sezení jako... tu masku. Tu masku máte úplně ehm. to nemůžete se ani...“*

ŘP: „*...hýbat?*“ (doplňuji)

ÚV1: (přikývne s úsměvem) „*...se hejbat no. Ted'ka to ehm... už je lepší, protože to... (nedokončení věty) Ale když ehm... tu masku máte a to ehm...nemůžete ani tak nějak dýchat. Tak je to takový...“*

ŘP: „*...stísněný?*“

ÚV1: „*...jo, stísněný. A takovej ten taky stres, že nevíte... ale dopadlo to dobře. Nádor mám, ale je uzavřenej a ehm... každěj půl rok chodim na kontroly.*“

ŘP: „*Tak to je hlavní.*“

ÚV: (dodává) „*Ale normálně v jedné další nemocnici (název schválně neuveden), ehm... moje rodina tam byla, tak jsme chodili jenom po pokoji, potom ehm...dál, dál, dál, až jsme chodili, a i tam byla taková ta ehm...terapeutka nějaká a tam jsme chodili po schodech, to ráda vzpomínám.*“

ŘP: „*Kdy jste začala s logopedickou terapií, jak dlouho to bylo od operace?*“

ÚV1: „*Já si myslím, že ehm (pohled do prázdna) ... půl, ne... Ehm... (dlouhá pauza). To vůbec nevím teďka, ale ehm...byla jsem rok doma a potom jsem nastoupila sem... “*

ŘP: „*...do tohoto zařízení?“*

ÚV1: (přítaká pohledem) „*...a měla jsem jako od rána až do odpoledne... že jsem chodila...rodiče mě sem hodili a pak zas přivezli (chtěla dodat vyzvedli). To byla mamka, pak přítelova mamka, a tak se střídaly. A ještě v jedné nemocnici ehm... tam přítel seděl až do rána a na to ráda vzpomínám. To klobouk dolu. (usmívá se) No a dělala jsem fyzio, logo ...ehm... taky, takový ty ehm... (nevybavuje si pojem) ... ehm... hliněný... “*

ŘP: „*...myslíte kera...?“ (nestihnu doříct)*

ÚV1: „*...keramiku! (je vidět, že to slovo měla už na jazyku) Ehm...Všechno jsme dělali. A i muzikoterapii. “*

ŘP: „*Pomáhalo Vám to zpívání k lepšímu vybavení slov?“*

ÚV1: „*Ehm... sto a jedno...ehm ...je to s logopedkou. To je ehm... já si myslím, že mě ehm... rozmluvila logopedka, protože ehm...to zpívání, to jenom zpíváte a ehm... mě to nebavilo. Mě to nebavilo. “ (zdůrazní ještě jednou)*

ŘP: „*Rozumím, ne každému zpěv vyhovuje. Trénovala jste nějaké jazykové cviky následně i doma?“*

ÚV1: „*Jo. Já jsem...ehm... rok to trvalo. Ehm... mluvila jsem, ne plynně, ale domluvila jsem se úplně normálně. Takhle pro sebe, vybavím si ty věci. Před tím ještě ehm...jsem si ani nevybavila. Ale potom jsem si vybavila, vybavila a tam to skončilo. (usmívá se) A říkala jsem: já na to kašlu. Říkala jsem, rok jsem tam docházela, ehm... na... jak se to jmenuje zase...ehm... nemůžu si to vybavit... jo...anglicky, v angličtině, a tak jsem říkala, fakt končím. Rok to trvalo a nedá se nic dělat. Takže... “ (rozesměje se)*

ŘP: „*Děkuji. (došlo mi, že předchozí otázku klientka nepochopila tak, jak byla myšlena) Jakým způsobem ovlivnila afázie Váš pracovní život? Musela jste po této záležitosti ukončit pracovní poměr?“*

ÚV1: „Ne, ne, nemusela. Ehm...to klobouk dolu, že ehm... mě tam nechali. A vrátila jsem se do toho... ehm... ne tempa, ale ehm...to, co jsem dělala, bych určitě nezvládla, protože jsem měla angličtinu, taky jsem ehm... (hledá vhodný výraz) se domlouvala anglicky... ehm... to by nešlo. A potom ehm...(pauza)... jsem... jak to bylo (přemýšlí)...ehm... No postupně jsem dělala něco, zase něco, půl roku jsem dělala faktury...ehm... pak jinou práci... jinou práci (zopakuje), pak ehm... na Master Data... pak ehm... teďka mam práci a fakt (rozzáří se) nemůžu si to ehm... vynachválit. To je ehm... aj ty lidi, aj ta šéfka, aj všechno úplně jako... A ty lidi některý tam ještě jsou (myšleno, že je zná z dřívějšíka), to je taky dobrý.“

ŘP: „...že si je pamatujete z dřívějšíka?“

ÚV1: „No, pamatuju. (usmívá se) Na kafičko...já a ta... na kafičko vždycky a ehm...tenhleecten co..., kdysi úplně ehm...tam byl, tak taky... tam furt je, takže taky na kafičko. A strašně fajn.“

ŘP: „Tak to je důležité, mít kolem sebe dobrý kolektiv. Kdo Vám byl největší oporou v době, kdy jste se dozvěděla o diagnóze?“

ÚV1: (chvíli přemýšlí) „Mamka říkala, že jsem silná, ale já si to nemyslím. (zopakuje, co už během rozhovoru jednou zmínila) Někdy ehm... teďka už ne jako, jsem brečela, někdy jako... ne pokaždý. (usměje se) Ale ehm... jak se to jmenuje, že ehm... (přemýšlí)... že je to takový jako ...ehm... Nemohla jsem tu práci dělat, chtěla jsem dítě, to taky ne... (zakroučí hlavou, poukazuje na skutečnost, že jí to nevyšlo) ...ehm... teďka už jsem říkala, že na to ehm... kašlu. A ehm... ve východních Čechách mám... (změna formulace) Od vedle si půjčuju jack russellici a ehm... jak se to jmenuje ...chodím na vycházky. Ale chtěla jsem říct, že tam na Moravě přítel bydlel a má tam mamku a ehm... tam si půjčuju taky psa. A to je pes, kterej je zavřenej vždycky v kotci. Tak si ho půjčuju.“ (usměje se)

ŘP: „To je od Vás hezké, že ty psy venčíte. Říkala jste, že jste se rozmluvila díky logopedce. Jakou zkušenost máte s logopedy?“

ÚV1: „Ehm... měnily se ty logopedky. Jedna odešla, přišla jiná, zase odešla, zase jiná, odešla...Jedno je blbý, že ta logopedka ehm... dřívější, byla... přišla ze školy, jako ehm... jak se to jmenuje... (snaží si vybavit pojem) ...ehm... nemůžu si vzpomenout. Jo, na vejšce! Na vejšce byla, odešla, protože už měla vejšku (myšleno po státnicích). A přišla sem... a to je jako... to je...Je fakt, že je to o tom, že si i sedne ten člověk... ehm... i po té lidské stránce. A ona mi ňák jako nesedla. Teďka mám jinou a ta je zlatá.“ (usmívá se)

ŘP: „To je dobře, že jste spokojená. Znáte někoho dalšího s afázií? Měla jste možnost být přítomna na skupinové terapii, pokud ano, jakou zkušenost Vám přinesla?“

ÚV1: „Ehm... jo, ani jsem nevěděla, že to je tak dobrý. (rozesměje se) Jenom tak si povídáme anebo děláme nějaký úkoly nebo tak různě. Ale nejsem v tom fakt sama no...“

ŘP: „Rozumím, děkuji za odpověď. Ještě se vrátím k Vaší práci. Zmiňovala jste, že jste neukončila pracovní poměr. Váš zaměstnavatel Vám vyšel vstříc s úpravou podmínek, můžete mi to ještě nějak blíže popsat?“

ÚV1: „Klobouk dolu jako před tím podnikem, že mi to umožnil. Je fakt (rozesměje se), ehm... že teďka, jak mám invalidku, že ehm... jak se to jmenuje, že na mě něco bere...nějaký ehm... příspěvky. Takže tak.“

ŘP: „Jak byste popsala svou diagnózu někomu, kdo o ní v životě neslyšel?“

ÚV1: „Ehm... to člověk musí prožít. Protože já jsem říkala mamce, že ehm... člověk, když to neví (myšleno nezažil), tak to nepozná. Když ehm... je fyzioterapeut nebo já nevím, Vy (studentka oboru logopedie), tak víte o tom víc, ale normální lidi (myšleno jako laici), když jsou zdraví, tak ehm...jenom to... (pauza)... nedokážou se vcítit. Neví, jaký to je.“

ŘP: „Děkuji za upřímnost. Jak je složité učení se něčeho, co jste dříve uměla?“

ÚV1: „S logopedkou jsme dělaly, dělaly, dělaly (myšleno trénovaly) a ehm... od prkotin... neuměla jsem ani to skákal pes...a ehm... vše šlo pomalu.“

ŘP: „Jaké to bylo s počítáním?“

ÚV1: „To počítání mě... ehm... ne, že deptá nebo tak, ale ehm... s mamkou jsme dělaly úkoly a počítaly, počítaly, počítaly. (usmívá se) A ehm... aj s tatškou jsme počítali, počítali, počítali a ehm...pořád někdy musím přemýšlet... co to je (uvádí příklad) ... ehm... je to šestka nebo sedmička... Ale jednička, dvojka, trojka, čtyřka jsou fajn. Pětka, tak to je úplně luxusní. Ale ehm... ta sedmička mi dělá problémy. Ale sto a jedno to je ted'ka a kdysi no...“

ŘP: „Rozumím. Můžete mi ještě prosím popsat, jak na tuto situaci, ve které jste se ocitla, reagovalo Vaše okolí? Vaši přátelé?“

ÚV1: „Já vůbec nevím, já vůbec nevím, protože ehm... (odkašle si) ... jak se to stalo, tak jsem neměla ehm... úplně jsem měla takový jako... prázdno. To bylo tak ehm... Z východních Čech ehm... mám kamarádku ze střední a ehm... ted'ka jsme se viděly, a to je jako ehm... když bychom se potkaly na ulici jako... tak se poznáme a na kafe a ehm... a klábosily a klábosily, a to už je tolik? (myšleno, že při střetnutí s danou kamarádkou nehlídá čas) To je tak skvělá holka. A i lidi z... ehm... ze základky jsou, když se potkáme a zastavíme se a ehm...takoví jsou všichni milí. A na vejšce, taky jsme se sešly už... ehm... s jednou holkou... má dítě (usměje se) ... pěkný to bylo.“

ŘP: „To věřím. Na závěr se Vás zeptám, co je pro Vás v současnosti důležité? A jaké máte zájmy ve volném čase?“

ÚV1: (bez váhání hned odpovídá) „Zdraví. Zdraví, to je nejdůležitější. Ehm... štěstí potom, a to ostatní si člověk koupí. A ehm... s těmi psy ráda chodím a ehm... tady chodím na koně. (hipoterapii) Je to takový... ehm... odpočinek. Aspoň to.“

ŘP: „Moc Vám děkuji za rozhovor.“

ÚV1: „S Váma jsem si povídala ráda.“ (usměje se)

ŘP: „To mě těší, ještě jednou děkuji za důvěru a ochotu.“

Příloha 3 – Rozhovor s pacientem s afázií č. 2

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV2 = Účastník výzkumu č. 2

ŘP: „*Dobrý den, zeptám se ještě jednou, zda souhlasíte s nahráváním tohoto rozhovoru?*“

ÚV2: „*Dobrý den, ano, souhlasím.*“

ŘP: „*Děkuji. Můžete mi na úvod prosím sdělit pár informací o sobě (věk, zaměstnání, rodinný stav)?*“

ÚV2: „*Dobře. Jsem muž (nahrazení jména), je mi vlastně už padesát, nějakých čtrnáct dní. Ehm, realitní makléř, už dvacet šest let, no a jinak co k tomu víc prozradit... Svobodný, bezdětný.*“ (rozesměje se)

ŘP: (překvapila mě jeho plynulá řeč i rychlost tempa) „*Děkuji. Slyšel jste o afázii před tím, než Vám byla diagnostikována?*“

ÚV2: „*Ne.* (zarazí se a pokračuje) *Teda takhle... Máte takové ty informace, které lítají internetem, televizí, tak jako nějaký opravdu okrajový názvy. To ano. Co se za tím skrývá, netušíte.*“

ŘP: „*Rozumím. Z jaké příčiny se u Vás tato diagnóza objevila?*“

ÚV2: „*Ehm... z ničeho nic. Po tý zdravotní stránce, nikdo nevěděl, nikdo nečekal a příčinu jako takovou, ve své podstatě do dneška ne... jakoby neřekli, která by to byla. Osobně si myslím, že to je v mém případě psychika a špatně ze strany lékaře, špatně léčený vysoký tlak, který vlastně chvíli před tím nebo potažmo tři/čtyři měsíce před tím, než došlo vlastně k nejhoršímu, tak jsem měl tlak nějakých 160/140. A lékař místo toho, aby s tím něco dělal, mi prodal nebo předal (myšleno předepsal) další jednoduché prášky, které tohle to nedokázaly ukočírovat.*“

ŘP: „*Posléze jste tedy prodělal cévní mozkovou příhodu?*“

ÚV2: „Vlastně v podstatě ano. Byl jsem domluvený na jednání s klienty, ehm... ráno začalo úplně obyčejně, jako každý den. Sprcha, vyčištění zubů, pak jsem si sedl na postel, no a následně čtyři dny nevím, co se stalo nebo dozvěděl jsem se to zpětně od své rodiny. Jsem totiž nedošel na snídani a nedošel jsem ani na další jednání s klientem. Takže moje matka teda otevřela pokoj, kde mě našla ležet v posteli a poslední prý, co jsem řekl bylo něco jako jsem unavený, ještě si zdřímnu a pak už jsem nereagoval. Potažmo mamka, moje mamka měla zkušenosti s mojí babičkou, potažmo její maminkou, která umřela na mozkovou mrtvici nebo na nějakou mozkovou příhodu nebo jak se tomu říká. Takže to poznala, zavolala kamarádce z nemocnice, ta jí řekla, hele jako na nic nečekej, zavolej záchranku a ehm... a pak už uvidíš a poznáš. Takže se tak skutečně stalo, okamžitě zavolala záchranku a díky tomu, že máme záchranku (poklepe při tom na desku před sebou pro štěstí), máme před barákem, takže u nás byli opravdu do dvou/tří/čtyř minut vlastně od zavolání. Takže díky tomu prý teď můžu chodit, mluvit.“

ŘP: „Rozumím. Kdy se Vám tato událost stala?“

ÚV2: „Celé to upřímně trvalo čtyři týdny, teda čtyři dny v bezvědomí, pak umělý probuzení (myšleno spánek) ... a pak jsem, a to bylo na podzim roku 2021 a až vlastně do konce roku 2021, to znamená nějakých dva a půl měsíce, jsem ležel střídavě v nemocnicích. Jenom díky tomu, že ehm... řádil covid, nikdo neví kde, protože ho nikdo nikdy neviděl (zasměje se), shodou okolností v té době, tak mě vlastně pustili z nemocnice. Nevím, prý o dva nebo tři měsíce dříve, díky tomu. Takže možná díky tomu se ta léčba přehodila vlastně do téhle budovy a tady mě vlastně... se o mě začali starat. Hned následně v tom lednu 2022. A celý vlastně rok 2022 byl v jejich režii.“

ŘP: „Děkuji. Kdo Vám oznámil, že máte tuto diagnózu?“

ÚV2: „Ehm... to vím, ten doktor, který mě v jedné nejmenované nemocnici probouzel, tak mi to říkal. Já si matně pamatuju, že tahleta věta zazněla, když mě probudili. Ale přiznám se, až jsem se to zpětně dozvěděl. Oni mi to jako všichni říkali, ale já jsem nevěřil tomu, o čem se mnou mluví. Ten mozek jakoby... (přemýšlí). Já jsem měl celou dobu dojem, že jsem se dobře vyspal. Jo, dobře. Nemohl jsem teda se sebou moc hejbat, netušil jsem proč nebo vlastně jsem nic necejtíl a ten mozek to nějak jako nepobíral dohromady, ty informace.“

A pak mi to jako docházelo postupně a ve výsledným efektu jsem nevěřil tomu, že jsem měl mozkovou mrtvici. “

ŘP: „Mohli jste hned po probnutí z umělého spánku komunikovat s ostatními?“

ÚV2: „Překvapivě ano, což komentoval ten doktor, že tenhle pacient bude v pořádku, ten bude chodit a mluvit. A skutečně, komunikace byla v pořádku, problém byl v tom, že krátkodobá paměť byla absolutně vypnutá, takže jak si teďka spolu povídáme, tak já bych si mohl povídat už tam (myšleno v nemocnici) rovnou, ale ehm... až dodatečně jsem vlastně zjistil, že si nic z těch slov, co vyřknu, byť jsou ty slova a ta věta smysluplná a reaguje přímo na dotaz, nepamatuju. Takže celý rozhovor uskutečním, ale když byste mi za vteřinu řekla, že jsme se bavili o něčem, tak bychom mohli mluvit znova. “

ŘP: „Chápu. Pamatujete si, jaké chirurgické zákroky jste absolvoval, případně kolik?“

ÚV2: „V podstatě až do zrcadla (myšleno – než se podíval do zrcadla), jsem to nevěděl. Ležel jsem v nemocnici, visely ze mě drátky, jestli mi to říkali, tak jsem si to nebyl schopný zapamatovat, takže to mě úplně ne...ehm... a v momentě, kdy jsem se teda viděl v zrcadle, tak když máte půlku hlavy vymazanou (myšleno vyholenou) a tady (ukazuje na své hlavě místo zákroku) máte jizvu vlastně přes půlku hlavy a na druhý straně obyčejnej účes, tak mi to hodně pobavilo a na základě toho jsem se teda začal pítit nějak, jako pomalejš, co se stalo. Říkali: no, máte to tady otevřený, měl jste prasklou žilku, vykrvácel jste do hlavy, do mozku, tak jsme Vám to otevřeli, vysáli, doktor Vám vyluxoval krev, kterou našel s tím, že to, co tam zbylo, tak ono se to rozpustí. A ta krev, která tam je, tak je už v tak miniaturním množství, že se to vstřebá. A mozek to postupem času poskládá a dá to dohromady. “

ŘP: „A kdy jste zahájil logopedickou terapii?“

ÚV2: „V podstatě v lednu, pod tím vlivem toho okamžitého odchodu z nemocnice, kdy teda oni vlastně nám říkali ne, ne, ne až najednou prostě přišel ředitel a řekl a jděte. Ze dne na den a vznikla tam hádka, protože doktorka, která se o mě starala a ředitel nemocnice zavelel a ona, že já ještě nemám být propuštěn, nicméně pak odešli a za pět hodin přišli, že jedu domů. To bylo těsně před Štědrým dnem 2021. No a teďko co. Vlastně mě vystřelili z nemocnice na novou planetu, nevěděl jsem co... “

ŘP: „*Neuvedli Vám důvod propuštění?*“

ÚV2: „*Věděl jsem proč. Na základě Ministerstva zdravotnictví a potažmo ředitelů nemocnic bylo rozhodnuto, uvolnit místa pro nové covidové pacienty. Očekávalo se, že bude hodně vážných případů. Byl tam jeden. A to zastavili veškeré naplánované operace na dva/tři měsíce dopředu. No a já jsem narazil v nemocnici na dvě sestřičky, kterých jsem se zeptal, kam mám jít nebo co se mnou bude? No a ony mi nabídly nějaké organizace, kam bych se mohl jakoby vydat. A já se rozhodl pro tohle zařízení. Takže jsem se ocitl tady (myšleno v daném zařízení) hned v lednu. No a vlastně to začalo postupně, protože měli obsazeno, tak si připravili nějaký jejich program tak, aby se mi vlastně už od ledna začali věnovat a šlo to krůček po krůčku a ty krůčky se zvyšovaly, zvyšovaly až do dubna a celý duben jsem tady intenzivně, každý den od rána do odpoledne byl a trénovali jsme intenzivně chůzi, mluvení, čtení, psaní s celým týmem.*“

ŘP: „*Jaké jste měl jazykové bariéry? S čím jste měl největší problém v rámci komunikace?*“

ÚV2: „*Tak bylo toho spoustu, abych konkrétně něco, tak... (změna formulace věty) Asi nejvíc, co mi utkvělo v hlavě, pro mě obrovský šok, bylo slovíčko 'zelenina', protože sama vnímáte to slovo a umíte si představit, co se za ním skrývá. No, tak já jsem věděl, že to je nějaký pojem, ale vůbec, vůbec jsem netušil, co za tím slovem je skryto. A takových slov a částí, součástí nebo jak se to řekne...“ (odmlčí se)*

ŘP: „*...souvětí.*“

ÚV2: „*Souvětí... (zopakuje) vlastně bylo toho mnohem víc. A postupným trénováním, co je to zvíře, co je to zelenina, co je to kuchyň, co je to jídlo, vlastně kombinace těch slov. Znáte to slovíčko, ale vlastně nevíte, co se za tím skrývá.*“

ŘP: „*Takže pokud to chápu správně, k ukotvení daných výrazů Vám pomáhala i následná vizualizace pomocí obrázků?*“

ÚV2: „*Ano. To zapamatování se jednoho slova, pak dvou, tří... Když Vám někdo nadiktuje telefonní číslo, tak to je rovných devět čísel, a to je oříšek úplně neskutečně velký.*“

ŘP: „*Kolikrát i pro lidi, kteří se s touto diagnózou nesetkali.*“ (doplním s úsměvem)

ÚV2: „No, rozumim, rozumim.“ (usměje se)

ŘP: „Co se týče ještě těch následných obtíží po získání diagnózy, vzpomenete si ještě na něco, co Vás překvapilo, například potíže s příjmem potravy?“

ÚV2: „Ehm...Já jsem měl půlku pusu plnou jídla, ale s těmi nejobtížnějšími problémy jsem si prošel v nemocnici, asi v takovém rychlejším tempu, než je třeba standardní u pacientů s afázií. (opět zaťukává do desky před sebou) A ehm...pamatuju si na rozhovor se sestřičkou v nemocnici vlastně, na začátku, kdy se mě zeptala, zda jsem jedl, zda nemám ještě něco v puse a já jí odpověděl, že ne, že už jsem to polknul a ona řekla, ať si sáhnou jazykem na druhou stranu, a tak jsem zjistil, že mám v puse ještě půlku řízku. Takže s tím na začátku problémy byly. Byly i fyzický problémy. Visela mi ruka, nehýbala se, utíkala mi noha do strany. A až vlastně ten druhý, třetí týden ležení se to tělo začínalo probouzet k nějakému pohybu a pak ta levá ruka, levá noha začala fungovat, tak nějak přirozeně. Co se týče mluvení, tak byl problém s větami, které, když si neumíte v hlavě představit napsané, tak jsem je nedokázal vyřknout. A do dneška s tím občas ještě mám problém, ale to už se jedná o slova složitější, vědecký nebo po právnický stránce. Jako zapomněl jsem půlku své slovní zásoby. Dělali jsme si srandu jednou s doktorem, že jsem se probudil mozkiem na úrovni druhé třídy a fyzicky ve stavu dvouletého dítěte. A bohužel tak to je. Podívejte se na malý, dvouletý dítě a máte jasnou představu toho pocitu, jaký jsem měl.“

ŘP: „Děkuji za vysvětlení. Jakým způsobem ovlivnila afázie Váš soukromý život? Kdo Vám byl největší oporou?“

ÚV2: „Rodina. Ta vždycky musí být. Pokud není, tak jste na to všechno sám a potřebujete mít se o co opřít, někoho blízkého. Což teda tady (v daném zařízení) jsou velmi pozitivní a milí lidé, takže Vám hodně pomůžou. Co to udělá s Váma? S Vaším životem? To je takový, jako když si vezmete (myšleno dáte) něco do krabičky, otočíte to jednou, dvakrát, třikrát, čtyřikrát, pětkrát, šestkrát, otočíte to doleva, doprava a pak s tím obrovským způsobem zatřesete a pak to otevřete. A asi takový pocit máte vlastně po tom probuzení, protože vlastně vůbec nevíte, co se děje. A ten mozek nefunguje, tak, jak byste chtěla. Všechno je jinde, všechno pokračuje dál, ale vy jste zastavená v tom momentě, kdy se Vám to stalo.“

Takže v mém případě v roce 2021, ale ten svět, život plyne dál. Přírozenou cestou, ale Vy jste zastavena, zpomalena a vlastně, když Vás někdo postaví do reálného života, tak jste v šoku. Do dneška se z toho pocitu hrabu ven. Ale zase takhle (zaklepává do desky štěstí), mohl bych na tom být mnohem hůř.“

ŘP: „Rozumím. Jakou máte zkušenost s lékařským personálem, případně s jinými odborníky, ať už se jedná o jakýkoliv zážitek?“

ÚV2: „Ehm... zážitek... Možná mám špatnej zážitek z nejmenované nemocnice, kde nechali pacienta, po mozkové mrtvici, ležet na klasické posteli. A on v sobě měl vnitřní potřebu se rozejít (myšleno rozchodit) a já znám ten pocit úplně perfektně, když Vás ráno probudí a Vy fakt máte od začátku pocit jenom toho, že jste se dobře vyspala, nic Vás nebolí, nic Vás netrápí. A pak najednou s hrůzou zjistíte, že nic nefunguje. A on přišel na to, že se chce projít. On se probudil v jednu hodinu ráno a on to tam do sebe, takhle tu myšlenku tlačil. Zkoušel to přes den, večer, bohužel to v noci, když ho nikdo nehlídal, zkusil. A flákl sebou na zem. To je můj negativní zážitek. To znamená, že měl být v té zapnuté posteli, aby tam odsud nevypad. Ale jinak já si nemám na co stěžovat. Já teda nejsem moc náročnej člověk, ale upřímně, nenapadá mě nic, co bych jako řekl, že je špatně.“

ŘP: „Preferujete raději individuální logopedickou terapii nebo skupinovou? Z jakého důvodu?“

ÚV2: „Upřímně, tohle je hodně individuální odpověď, protože já jsem kolektivní člověk, takže mi kolektiv nevadí. Má to svoje plusy a mínusy, kdy si můžete popovídat s člověkem... (zarazí se a hned se opravuje) s lidmi, kteří jsou na tom stejně jako Vy, takže se necítíte sám. Kolektiv má na druhou stranu nevýhodu v tom, že mluví vlastně ve své podstatě všichni najednou a Vy vlastně třeba potřebujete na vyřčení nějakého slova, věty víc času a někdo Vás předběhne, tak jako upřímně... (pauza) Třeba v mém případě byl ten kolektiv plusem, že jsem nebyl sám, že jsem viděl, že jsou na tom někteří hůř, takže jsem to psychicky ukočíroval tak, abych se nezhroutil z toho, no. Pro pacienty, kteří jsou na tom s mluvením hůř než já, tak tam si myslím, že je lepší ta individuální terapie, než se dostanou na nějakou úroveň. Nebo kombinace obojího.

Ve skupině pro mě bylo šokem, že tam byli i mladší pacienti, že není rozhodující věk. Jeden z mladších pacientů ze skupiny měl velkou potřebu mluvit, takže nepustil ke slovu nikoho. Takže vše má své plusy i mínusy.“

ŘP: „Jakým způsobem jste se navrátil do zaměstnání?“

ÚV2: „Tak já jsem OSVČ, takže pracuji sám na sebe. Vrátil jsem se do práce v lednu 2022. Jako realitní makléř do své vlastní firmy. Takže pro mě to byl neskutečný šok, protože se nevracíte do běhacího ...ehm... (opravuje se) do jedoucího vlaku, ale vracíte se k zastavenému vlaku uprostřed louky, takže ani to není ve stanici, ani to není na konečný, je prostě zastaven uprostřed cesty a teď vlastně nemáte nic, nemáte elektřinu, nemáte naftu, nemáte na to, abyste to roztláčila, takže ten start byl oříšek. A teď to mám na takové úrovni, ze které se musím nějak vyhrabat dál.“

ŘP: „Co je pro Vás v současnosti důležité?“

ÚV2: „Asi, čeho se bojím nejvíc, když to řeknu takhle...(pauza)... nesklouznout do starého, do starý příčiny té nemoci. Hlavní příčinou byla psychika, přepracování, přejídání, přesportování a v mém případě i chyba toho doktora, který mě měl na starost a sklouznout do toho je hrozně lehký. Že vlastně vyjdete ze školy, ať střední nebo vysoké a jste vlastně hned od začátku už v tom koloběhu stresu a záleží na tom, jestli dokážete vnitřně ukočirovat ten stres, kterej je hlavní příčinou těch mrtvic, si myslím já. Toho se bojím nejvíc.“

ŘP: „Zeptám se na poslední otázku. Jaké máte zájmy ve volném čase?“

ÚV2: „Mám toho hodně. Běhání, to bylo pro mě neskutečnou motivací, dále turistika jako taková, příroda, kroucení volantu (usměje se), hrozně rád řídím. Potom spoustu dalších menších koníčků jako čtení, angličtina. Nejsem gaučinko... gauč... (nadechne se) gaučovej typ.“

ŘP: „Tak Vám moc děkuji za rozhovor.“

ÚV2: „Nemáte vůbec zač.“

Příloha 4 – Rozhovor s pacientem s afázií č. 3

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV3 = Účastník výzkumu č. 3

ŘP: „Dobrý den, souhlasíte s nahráváním tohoto rozhovoru?“

ÚV3: „Ano, souhlasím.“

ŘP: „Děkuji. Můžete mi prosím na úvod sdělit pár informací o sobě? (věk, zaměstnání atd.)“

ÚV3: „Tak se to stalo, když mi bylo 49, na jaře v roce 2020, byl jsem sám a byl covid největší. Mohlo se jen mezi okresama a takový. Já jsem se napil, dvě piva jsem si dal na ubytovně, večer to bylo. Přišla mi taková bolest v hlavě, tak sem říkal, to bude dobrý, to asi přejde. A ono to nějak nepřecházelo, tak jsem jako chtěl jet do nemocnice, co se jako děje. Tak jsem seběhnul schody, věci jsem si sbalil, měl jsem jenom bundu a to tašku, seběh jsem dolů, naložil jsem si to do auta. A najednou, z ničeho nic to mě praštilo, seklo to se mnou a skoro jsem nemluvil no a to bylo. No a polovinu těla necejtíte a druhou polovinu... no nemůžete se jako pohnout, že jo.“

ŘP: „Jak afázie ovlivnila Váš pracovní život? V čem Vás omezila?“

ÚV3: „To jsem byl v nemocnicích dva měsíce, vůbec jsem o sobě nevěděl a pak jsem začal procítat a takový... To jsem byl už ve druhé nemocnici, ani jsem nevěděl, že jsem přešel z té první. To mě převezla sanitka potom. No a nevíte, co se Vám stalo, že jo. A necejtíte jednu stranu že jo. Byl jsem připoutanej na lůžku, to mě probírali. Pak asi po dvou tejdnech mě přesunuli vedle. Asi o dva pokoje blíž a tam, tam jsem no... Už jsme tam byli dva nebo tři, já si to nepamatuju.“ (pohled do strany)

ŘP: „Kdo Vám oznámil, že máte afázií?“

ÚV3: „*No, to ani nevíte... (změna formulace) ... jako já si některý věci nepamatuju. Jako co se mi stalo si pamatuju, ale asi dvacet let, co bylo před tím si nepamatuju. Dvacet let se mi vymazalo z paměti. Pamatuji si hlavně věci, který se mi staly před revolucí. To si pamatuju krásně, co jsem nevěděl už, tak jsem si vzpomněl.*“

ŘP: „*Slyšel jste o afázii před tím, než Vám byla diagnostikována? Znal jste daný pojem?*“

ÚV3: „*Ne. Vůbec.*“

ŘP: „*Víte, pamatujete si, jaké zákroky, jaké operace jste musel podstoupit?*“

ÚV3: (ukáže rukama na hlavu, jako náznak operace hlavy) „*No a jinak asi nic jako.*“

ŘP: „*Kde jste zahájil logopedickou terapii?*“

ÚV3: „*V jednom zařízení, tam jsem byl jako převezen z té druhé nemocnice. Tam jsem začal mluvit. Díky logopedii. Ale to bylo no... To bylo po devíti měsících.*“

ŘP: „*Takže po devíti měsících od Vaší hospitalizace?*“

ÚV3: „*Ano.*“

ŘP: „*Kdo Vám byl největší oporou v momentě, kdy se Vám to stalo?*“

ÚV3: „*Žena. Žena.*“ (zopakuje)

ŘP: „*Omlouvám se za tuto otázku, ale jak jste vnímal to, co se Vám stalo?*“

ÚV3: „*To si moc jako... (změna odpovědi) ... Se Vám něco stane, ale za chvíli nevíte, co se Vám stalo. To je prostě takový... takový divný. Taková směs pocitů, co se stalo, co se stane a prostě to je takový divný, bych to nechtěl už zažít no... (smutně sklopí pohled na zem)*“

ŘP: „*Ještě se vrátím k úvodu, jak jste se dostal do nemocnice?*“

ÚV3: „*Sanitkou. To jsem si ještě stihl zavolat a pak už jsem skoro nemluvil.*“

ŘP: „*Jak je složité učení se něčeho, co jste dříve uměl?*“

ÚV3: „Je to těžký jako. Nevíte, jak to vyslovit. Já jsem ženě říkal „mami“ a takový. Dneska už je to lepší, ale...“ (nedokončená myšlenka)

ŘP: „Rozumím, vzpomínáte si na něco, co Vás překvapilo během Vašeho pobytu v nemocnici?“

ÚV3: „No tak třeba to, že se ráno probudíte a nevíte, co se Vám stalo včera a takový... Je to prostě divný. Sny se Vám nezdaří, nebo se Vám zdají, ale Vy o tom nevíte. Prostě nechtěl bych to zažít už no.“

ŘP: „To chápu. Jak tato diagnóza ovlivnila Váš soukromý život? Sblížila Vás tato skutečnost se ženou nebo naopak oddálila?“

ÚV3: „Sblížilo, protože teď jí potřebuju. Dřív jsem jí nepotřeboval moc. To jsem si dělal, co jsem chtěl. A hlavně, já jsem hodně jezdil a hodně jsem spal v cizích městech v rámci služebních cest. Dělal jsem technika. A s manželkou jsme byli jako v pohodě, ale jako v sobotu, neděli, to bylo dobrý. Ale potom pondělí, úterý jsem zase někam jel, že jo. Většinou teda 1. – 10. jsem psal vejplaty (myšleno výplaty), tak to bylo takový, aby to už bylo, abych si mohl dát to pivíčko a takový. (usměje se) Já jsem 30, možná 35 kg zhubnul, já jsem byl tlustej, ale každý kilo rok a 30 let, 30 kg no... to tak bylo no...“

ŘP: „Jaké jiné obtíže kromě toho omezení hybnosti a té ztráty paměti na sobě pozorujete od doby, kdy jste získal afázii?“

ÚV3: „Teď už cítím rty, těma punkcema. Ale dřív jsem je necítil. Ještě mě píchaj do nohy furt a příště to už bude do ruky no.“

ŘP: „Navštěvujete pravidelně kvůli rehabilitacím dané zařízení?“

ÚV3: „Musím no, nic jinýho mi nezbejvá.“

ŘP: „Cvičíte i doma?“

ÚV3: „No. Ale to musí se mnou i manželka, protože nějaký ty cviky prostě nezvládnou sám. A teď pojedeme do Sicílie. A pojedeme (myšleno poletíme) letadlem.“

ŘP: „Rozumím, na dovolenou?“

ÚV3: „*No. Na dva tejdny.*“

ŘP: „*Tak to je hezký.*“

ÚV3: „*To bylo vždycky moje, objednávat letenky a zamluvit hotely a ...*“ (nedokončí větu)

ŘP: „*Takže jste s manželkou dříve hodně cestovali?*“

ÚV3: „*Hodně no. A bylo nás vždycky třeba deset a víc. Jako parta.*“

ŘP: „*A teď poletíte tedy sami s manželkou?*“

ÚV3: „*No. Ale jako já mám tu partu furt.*“

ŘP: „*A jakým způsobem jste se navrátil k pracovnímu životu?*“

ÚV3: „*Tak já pracuju teď tak, že chodim no, řidičák sice mám, ale teď to nejde, uvidíme třeba za rok... Manželka mě vozí, protože dělá v tý samý firmě. Tak je to dobrý no, že jo. Takže jednu cestu máme společnou a já pak třeba v jednu hodinu odcházim. Takže mě manželka odveze kousek na autobus a já už si pak jedu a dojdu si na kafe a takový no.*“

ŘP: „*Kdo seznámil Vaše blízké o tom, co se Vám stalo?*“

ÚV3: „*To manželka.*“

ŘP: „*Jak byste přiblížil tuto diagnózu někomu, kdo o ní nikdy neslyšel?*“

ÚV3: „*No... nebud'te tlustí.*“ (účastník výzkumu č. 3 pochopil otázku jinak)

ŘP: „*Myslíte tedy, že to byl hlavní důvod toho, co Vás potkalo?*“

ÚV3: „*Jo.*“

ŘP: „*Znáte někoho dalšího s afází? Pokud ano, setkáváte se spolu?*“

ÚV3: „*Jo. Setkáváme se na skupinových terapiích. Ale každěj to má trošičku jinak.*“

ŘP: „*Když docházíte na skupinové terapie, vyhovují Vám více než individuální nebo ne? A proč?*“

ÚV3: „*No, oboje. Já se domluvim tak i tak. Chodím jednou za týden.*“

ŘP: „Co je pro Vás v současnosti důležité?“

ÚV3: „Vyrovnat se s tou nemocí. To je těžký.“

ŘP: „Jaké máte zájmy ve volném čase, co Vás baví?“

ÚV3: „Cvičení, cvičení a cvičení. Nic jinýho mi nezbejvá, protože já jsem plaval hodně a jezdil jsem na motorce, to dneska nemůžu, i jsem lyžoval...“

ŘP: „Ještě se zeptám, jak Vás afázie omezuje v zaměstnání?“

ÚV3: „No to je... omezuje, neomezuje...pracuji teďka s nejlepším kamarádem. On mi dělá nadřízeného. Ale taky jako kamarád zároveň. A ten jezdí furt na motorce, a to bych mohl taky, ale od té doby, co se mi to stalo, tak nemůžu no... nemůžu nic skoro... (upře pohled do prázdna) To je těžký, ten život se Vám změní úplně.“

ŘP: „Rozumím. A co konkrétně nyní děláte?“

ÚV3: „Dělám faktury. V kanceláři, ale já tam mám i gauč nebo pohovku, kde si můžu cvičit. Dvě hodiny pracuju a dvě hodiny cvičím třeba no.“

ŘP: „Chápu, máte to teď v klidnějším režimu než před tím. Tak Vám moc děkuji za rozhovor.“

Příloha 5 – Rozhovor s pacientkou s afázií č. 4

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV4 = Účastník výzkumu č. 4

ŘP: „Dobrý den, na úvod se zeptám, zda souhlasíte s nahráváním rozhovoru?“

ÚV4: „Dobrý den, ano.“

ŘP: „Děkuji. Můžete mi prosím sdělit pár informací o sobě? Váš věk, rodinný stav, zaměstnání...?“

ÚV4: „Tak je mi 41 let, mám rodinu, tři děti, nejsem vdaná, ale žijeme s mužem v jedné domácnosti a pracovala jsem na Akademii věd, ale od operace jsem se tam nevrátila, ani se vrátit neplánuji. Spíše budu hledat nějakou práci méně náročnou, méně hektickou.“

ŘP: „Z jaké příčiny se u Vás afázie projevila?“

ÚV4: „Byla jsem na operaci epilepsie a při té došlo k odstranění nějaké cévy a kvůli neprokrvení mozku. Probudila jsem se a polovina těla byla nehybná.“

ŘP: „Jak je to dlouho, co se Vám to stalo?“

ÚV4: „Čtyři roky to jsou. Takže v roce 2020.“

ŘP: „Slyšela jste někdy před tím o afázii? Před tím, než Vám byla diagnostikována?“

ÚV4: „Je možný, že jsem o tom někdy slyšela, ale nevěnovala jsem tomu pozornost.“

ŘP: „Kdo Vám oznámil, že máte afázii?“

ÚV4: „Přiznám se, že to si nepamatuju, protože to vnímání jsem neměla na 100%, možná jsem ho neměla ani na 50%, potýkala jsem se s nějakými záněty v hlavě a hojením té rány, že jsem neměla moc jakoby čas se věnovat těmhle cizím slovům. Takže já si tohle slovo pamatuji spíše ze zařízení, kde jsem potom rehabilitovala.“

ŘP: „*Jaké vzpomínky máte z nemocnice? Zažila jste spíše pozitivní zkušenost s lékařským personálem nebo máte i negativní zkušenosti?*“

ÚV4: „*Lékařský personál... mám s nimi asi obojí zkušenosti. Ty pocity byly takové, jestli se do lékařského personálu počítají i sestřičky, tak i s nimi mám negativní zážitky. Ale myslím si, že hlavní je, že se člověk vydobude z toho nejhoršího a že potom může pracovat i na tom ostatním, co je důležité.*“

ŘP: „*Jakými chirurgickými zásahy (operacemi) jste si prošla?*“

ÚV4: „*Byla to operace mozku, mělo dojít k odstranění ložiska epileptického a zřejmě došlo, protože jsem už na nějaké operaci byla před tím, tak já si představuji, že tam nebylo vše tak, jak by mělo být a že už při té původní operaci nastal nějaký problém. Takže prostě došlo k tomuhle a ovlivnilo to i tu nehybnost.*“

ŘP: „*Když jste se poté probrala, jaké komplikace jste zpozorovala?*“

ÚV4: „*Já jsem se probrala až nějak pozdějš, mám v těch zprávách uvedeno, že jsem se dlouho nemohla probudit. Já si své probuzení vybavuji tak, že byla hluboká noc a já jsem se chtěla převalit z boku na bok, ale nedokázala jsem to. To mě probudilo, to že se vlastně něco neděje, co by to tělo potřebovalo a že to nejde. A tak jsem chtěla jako zavolat nějakou pomoc, ale vlastně to volání taky nešlo. Spíš to bylo takové hekání nebo tak něco. Ale oni mají v nemocnici různé přístroje, kterými se ta pomoc dá také přivolat. Takže přišel pan sestřička, který patří k těm, na které nerada vzpomínám, protože člověk není dopředu seznámen s tím, že to nastane a že se s tím bude potřeba nějak srovnat nebo tomu rozumět vlastně, protože člověk tomu nerozumí, proč najednou je tohle to, když to bylo předtím jinak. A ten pan sestřička si potřeboval něco přeměřit a já nedokázala mluvit normálně, hekala jsem tam, protože jsem měla to přání, aby mi dal napít nebo něco a on mě okřikl, že on si to nejdřív potřebuje udělat a ať jsem zticha.*“

ŘP: „*To mě mrzí, takže žádná empatie z jeho strany...*“

ÚV4: „*Ne, nepamatuji si empatii.*“

ŘP: „*Vzpomenete si, kdy jste se poprvé setkala s logopedickou péčí?*“

ÚV4: „Ne, že bych si to vybavovala přesně, ale vím, že paní logopedka za mnou chodila už v nemocnici 2x týdně. To jsem ještě ležela a potýkala jsem se s tím zánětem a přesouvali mě na JIP a vím, že ona za mnou docházela i na tu JIPku. Cvičila se mnou nejprve svaly obličeje, než že bychom si přímo povídaly.“

ŘP: „Rozumím, děkuji. Kdo Vám byl největší oporou poté, co jste se probrala?“

ÚV4: „Určitě rodina. Na druhou stranu, já mám tři děti, takže jsem původně šla do nemocnice s tím, že tam pobudu týden, maximálně 14 dní, ale protože vlastně došlo k něčemu úplně jinému, vypadalo to, že děti uvidím za strašně dlouhý čas, tak to z toho mi bylo hrozně těžko, se s tím srovnat, ještě tím, jak byla doba covidová a byla omezena návštěvnost... Takže jsem se musela srovnat s tím, že tam musím vydržet.“

ŘP: „Chápu. S kým z odborníků jste se v rámci nemocnice ještě setkala?“

ÚV4: „Ke konci pobytu v nemocnici za mnou přišla nějaká asi sociální pracovníce, která mi přišla nabídnout, že budu moct pokračovat v tom rehabilitování.“

ŘP: „Jak dlouho jste byla v nemocnici?“

ÚV4: „Měsíc plus ještě nějaký dny. Něco málo přes měsíc.“

ŘP: „Jaké jazykové obtíže jste měla?“

ÚV4: „Docela zásadní bylo to, že se člověk nemůže vyjádřit, protože v hlavě mu to jakoby šrotuje, ale není schopen nalézt ta potřebná slova. A když tu pusu otevře a z ní leze úplně něco jiného, je to naprosto nepochopitelné nebo jako člověk to časem pochopí, ale v ten daný moment je to těžké. Je to takový divný pocit.“

ŘP: „Jak Vaše okolí reagovalo na tuto skutečnost, která se Vám stala? Kdo děti seznámil s Vaším zdravotním stavem?“

ÚV4: „Já se přiznám, že nevím, protože já jsem byla mimo domácnost a nevím, ani si to nepamatuji. Tohle období ne, že bych si vůbec nepamatovala, ale mám ho hrozně zkrleslené. Za mnou vlastně na střídačku chodili moji rodiče, hodně můj tatínek, protože mamka se spíš starala o děti, takže bylo potřeba vymyslet narychlo, kdo za mě tam tu práci udělá.“

ŘP: „Rozumím, děkuji. Jakým způsobem ovlivnila afázie Váš život?“

ÚV4: „Na začátku, po dobu těch čtyřech měsíců, když jsem se dostala zpátky domů, tak jsem si uvědomila, že to stálo za to, protože když jsem byla v prvním rehabilitačním zařízení na pokoji, tak tam byla paní, která byla po mrtvici a ta nemluvila, ale zase dobře chodila. A já jsem jezdila na vozíku, ale zase jsem dobře mluvila. Prostě člověk se postupně tak nějak srovnává s tím, že na každýho ukáže ten prst jiným směrem a že každý se pere s něčím jiným a já jsem se prala s logopedií víc, abych se mohla rychleji dostat zpátky. Dařilo se mi to, ty domácí úkoly z logopedie většinou udělat. I jsem si cvičila takovou hru, co s dětmi máme. (usměje se) Jsou to kartičky a na nich jsou písmena a když se to otočí, tak z druhé strany jsou asi 3 kategorie, něco jako země, město, jestli znáte. Zkrátka člověk má na dané písmeno vymyslet nějakou z té dané kategorie a tím, že jsem v tom zařízení byla sama na tuhle hru, ta paní, s kterou jsem měla pokoj, hrát nemohla, když nedokázala mluvit, tak jsem hrála sama se sebou. A vzpomínala jsem si na to hrozně pomalu, ale nikdo nebyl proti mně a nehonil mě. To vybavování se postupně zlepšovalo, takže to stálo za to.“

ŘP: „Takže se Vám ten vlastní trénink vyplatil. Jak Vás afázie ovlivňuje v současnosti?“

ÚV4: „Ano, vyplatil. Omezuje mě asi minimálně. Nejvíc mě asi ovlivňuje doma. A to v momentě, když chci dětem něco říct a vím, že jak ještě mluvím dost pomalu, tak ony jsou tím znechucené nebo ne, to je přehnané, ale že většinou to za mě dopoví, aby to bylo rychlejší a už si mohly jít hrát. Zdá se mi, že mám někdy problém s tím, abych se vyjádřila, když jsem v napětí a musím ze sebe něco dostat v rychlosti. Takhle, když mluvíme spolu, tak jsem v klidu a já se dokážu vyjádřit.“

ŘP: „Jak byste popsala afázii někomu, kdo o ní v životě neslyšel?“

ÚV4: „Prostě člověk se s tím nejdřív srovnává sám a když se s tím nějak srovná, tak ví, že na tom musí nějak pracovat, aby se ten jeho stav nezhoršoval. A pak když vidí pozitivní výsledky, tak ho to žene dopředu.“

ŘP: „Jak dlouho docházíte do tohoto zařízení na komplexní rehabilitace?“

ÚV4: „Na podzim to budou 4 roky.“

ŘP: „*Takže od té doby, co jste se vrátila z prvního rehabilitačního zařízení?*“

ÚV4: „*Ano.*“

ŘP: „*S jakými dalšími odborníky se ještě setkáváte v rámci těch terapií kromě logopedů?*“

ÚV4: „*Tak s fyzioterapeuty, ergoterapeuty, se speciální pedagožkou, psycholožkou a sociální pracovníci. Není to tedy terapeutka, ale vlastně je také důležitá pro lidi, kteří se prostě potýkají s nějakou podobnou situací jako já a čas běží a během toho prvního roku je nejvíc naděje, že se ještě něco zlepší tím trénováním a tím člověk nemá tolik čas vysedávat u počítače a shánět informace, co a jak, když někde potřebuje dojet, takže ona pomůže s tím, že může sehnat do autobusu například průkazku ZTP a podobně.*“

ŘP: „*Chápu, ještě co se týká logopedie, vyhovuje Vám spíše individuální terapie nebo skupinová a proč?*“

ÚV4: „*Já myslím, že obojí si člověk užije, protože individuální pomoc je vlastně intenzivnější. Člověk dostává otázky, které jsou přímo na jeho míru a dostane se tolikrát během té hodiny ke slovu, že se vlastně to zlepšuje. A ta skupinová terapie má efekt takový, že si člověk uvědomí, že na to není vůbec sám. A že stojí za to se s tím prát. A navzájem si mohou lidé v rámci té terapie pomáhat.*“

ŘP: „*To jste moc hezky definovala. Ještě se zeptám, jak tato skutečnost ovlivnila Váš soukromý život? Vnímáte, že Vás s mužem spíše sblížila nebo naopak oddělila?*“

ÚV4: „*No já to vnímám tak, že on byl proti té operaci. Takže my jsme se nacházeli ve stavu, že on měl hlavu plnou starostí o děti, o mě samozřejmě taky, nechci se ho dotknout, jsem moc ráda, že tu nesedí vedle mě (dodává s úsměvem), protože jsem měla pocit, že pro něho nejsem na prvním místě. Možná ani na druhém. Měla jsem dojem, že mi to má za zlé, že jsem na tu operaci šla. A že jsem se dostala do tohoto stavu. Nevykašlal se na mě, to neříkám, ale nechal mě v tom, abych se v tom vykoukala sama... On se staral o děti a za mnou docházeli moji rodiče. Nevzpomínám si, že bych ho tam měla u sebe a že by mi dával najevo, že tam pro mě je.*“

Spíš jsem cítila to, že furt čeká na to, až já se mu omluvím nebo až já řeknu, že jsem to neměla podstupovat a že on měl pravdu. Takže v tomto ohledu jsme oba trochu rozdílných názorů, neshodneme se v tom, ale nerozešli jsme se, o děti se staráme, bavíme se spolu, normálně žijeme dál. Ale tohle tam vždy bude rezonovat.“ (upře pohled do prázdna)

ŘP: „Děkuji za upřímnou odpověď. Co je pro Vás v současnosti důležité?“

ÚV4: „Postarat se o rodinu, o sebe a když to člověk zvládne. Těšilo by mě chodit i do té práce, když se nějaká najde. Já jsem teď ve stavu, že je vše relativně rozhybáno, musí se stále rehabilitovat, aby se ten stav neposunul zpět, ale myslím, že nějaký minimální úvazek, takové odreagování od téhle části života, že musím něco cvičit, starat se o rodinu, uvařit, uklidit, by se mi hodil.“

ŘP: „Děkuji, mám pro Vás poslední otázku. Jaké jsou Vaše zájmy ve volném čase?“

ÚV4: „Byla jsem relativně hudebně založená, hrála jsem na piano a doprovázela jsem děti na houslových koncertech jejich. A to teď nemůžu, protože pravou ruku nedokážu rozpohybovat do toho tempa, ale tak hraju si sama, dostávám se k tomu postupně. Většinou jsem se v začátcích rozplakala, protože člověk, když sám sebe slyší a stojí to za prd, tak je to k pláči. Věnuji se v současnosti více zpěvu než hraní, protože zpívání naštěstí mi nikdo nevzal a nenarušil. (dodává s úsměvem) A sportování se teď kvůli té omezené hybnosti bojím, jsem teď spíše řapací typ, chodím na vycházky. Snažím si to užívat, za těchto podmínek.“

ŘP: „Moc Vám děkuji za to, že jste si udělala čas a podělila se o svůj příběh.“

Příloha 6 – Rozhovor s pacientem s afázií č. 5

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV5 = Účastník výzkumu č. 5

ŘP: „Dobrý den, souhlasíte s nahráváním tohoto rozhovoru?“

ÚV5: „Dobrý den, ano, souhlasím.“

ŘP: „Děkuji. Můžete mi prosím o sobě na úvod sdělit pár informací? (Váš věk, rodinný stav, zaměstnání)“

ÚV5: „Jo, takže jsem ročník 80, takže mi je 43, bude mi 44, ehm... ženatý, mám dvě děti a pracuji v bance.“

ŘP: „Kdy Vám byla diagnostikována afázie? Jaká příčina vedla ke vzniku?“

ÚV5: „Před třemi a půl lety jsem měl mrtvici, byl podzim 2020. Mám vlastně problém s mluvením, vypadlo mi hrozně moc slov. Když dávám dohromady větu, tak se musím soustředit, abych tu větu dal správně. Mám problém i s pamětí, když mi třeba řeknete nějakou větu, tak já ji nedokážu zopakovat. Vím, o čem to je, ale zvládnou z ní zopakovat tak tři slova no... A třeba, když na mě někdo vysype víc čísel, tak to taky nefunguje.“

ŘP: „Děkuji za opověď. Slyšel jste o afázii před tím, než Vám jí lékaři diagnostikovali?“

ÚV5: „Ne.“ (kroutí hlavou)

ŘP: „Kdo Vám jako první oznámil, že máte tuto diagnózu?“

ÚV5: „Ehm.... to si nejsem úplně jistej, protože mě probrali... (nedokončení věty) ... pravděpodobně neurolog. V té nemocnici se pak zjišťovalo, co umím a co ještě neumím, no.“

ŘP: „Někteří lidé, kteří získali afázii mají i pohybové postižení. Jak to bylo u Vás?“

ÚV5: „U mě takový problém nebyl.“

ŘP: „Kdo Vám byl největší oporou v momentě, kdy jste se probral?“

ÚV5: „No... ehm... (usměje se) ...pro mě asi rodina, určitě. Respektive, já jsem většinou radši, když se o tadytěch věcech vůbec nemluví a jsem v tom radši sám. Nemám moc rád jakoby mňoukání (myšleno náрек) a jediný, co mi bylo líto jakoby dětem a manželky (jiné skloňování). Když se mi to stalo, tak mě nemrzelo jako ehm... že jsem mohl umřít... ale bylo mi líto vždycky, když jsem se probudil, tak vlastně jsem bez nich v té nemocnici. A pak to bylo dobrý, když jsem byl s nima potom (myšleno po hospitalizaci) určitě půl roku doma. A měl jsem podporu i od zaměstnavatele z bankovního korporátu. Normálně to tak nefunguje, že prostě by určitě za mě našel někoho jinýho... No a prostě jsem se tam vrátil na půl úvazek a teď mám tříčtvrteční. Takže v tomhle tom mám podporu velkou, no.“

ŘP: „Víte o tom, jaké chirurgické zákroky Vám byly v důsledku cévní mozkové příhody provedeny?“

ÚV5: „No... když byla dcera ještě malá, tak jsem jí dával v noci vyčůrat, pak jsem jí položil a rychle jsem se zvednul a zatočila se mi hlava, a to se stává normálně, ale nepřestalo to, tak mi to bylo trochu jako divný. Manželka se ptala, co se děje, tak jsem jí řekl, ale nic, to bude dobrý. No ale ona volala hned mému tátovi, pracuje ve zdravotnictví, takže věděl hned, o co jde a hned řekl, ať voláme záchranku... no a prostě pak mě odvezli, to si ještě pamatuju, ale tam už moc nevim...určitě jsem šel do tunelu (myšleno CT-vyšetření) A moc toho nevim, myslim si, že mi něco odsávali, ale teď nevim.“

ŘP: „Když jste se následně probral, byl jste schopný komunikovat?“

ÚV5: „Moc ne, já jsem přesně věděl, co chci říct, tu větu jsem měl v hlavě, ale nedokázal jsem jí vyslovit. Takže to mi nešlo. Jako částečně jsem mluvit uměl, řekl jsem, jak se jmenuju, rok narození, když se mě lékaři ptali, ale hrozně moc slov jsem říct nedokázal. A děje se mi to nadále. Já jsem dřív hodně mluvil, proto jsem měl jakoby výhodu, že jsem si mohl vybírat z těch slov. Teď, když potřebuju použít nějaký konkrétní název a nemůžu si na to slovo vzpomenout, tak je to pro mě hodně těžký. Tu větu pořádně nepostavím no...“

ŘP: „Rozumím. Jaké další obtíže, kromě výbavnosti slov, jste pozoroval?“

ÚV5: „Nevzpomínám si... (delší pauza) Jo, ztratil jsem třeba úplně angličtinu. Ta mi prostě vůbec nejde. Jako když to čtu, tak je to v pohodě, psát to nedokážu, to prostě nedám dohromady tu větu pořádně a když na mně někdo mluví v angličtině, tak se mi stane, že se zaseknu na nějakém slově a přemýšlím furt o tom slově a pak už nevnímám, co dál říká no...“ (pohled do prázdna)

ŘP: „Kdy jste zahájil logopedickou terapii?“

ÚV5: „Hned v nemocnici za mnou chodila klinická logopedka.“

ŘP: „Jaké pokroky sledujete od zahájení logopedické terapie?“

ÚV5: „Já to těžko posoudím, když se vidím každý den. Řekl bych, že jsem ve fázi, kdy se to už nezlepšuje, určitě ne výrazně. Když už si myslím, že to slovo znám, třeba slovo 'lavička' (dodává s úsměvem), to bylo pro mě těžký, to jsem si nebyl schopnej zapamatovat... lavičku... (zopakuje ještě jednou) ...a pak, když už jsem si myslel, že jí znám, tak jsem si na ní nemohl zas vzpomenout. Celkově se to ale zlepšovalo, řekl bych rok, až dva a teď se to drží a už se to moc nezlepšuje.“

ŘP: „Trénujete nějaká logopedická cvičení i doma?“

ÚV5: „Jo. Jo.“

ŘP: „Jakým způsobem a kdo oznámil Vašim dětem, co se Vám stalo?“

ÚV5: „No tak žena u toho byla, takže ten večer byl pro ně asi nejtěžší a děti byly malý, že jo, tak se jim jenom řeklo, že jsem v nemocnici a já jsem se vrátil domů docela brzo. Myslím, že jsem v nemocnici byl dva týdny, možná... (změna formulace věty) Když jsem byl pak doma, tak viděly (děti), že nemůžu moc mluvit, tak dceři, ta byla malá, to bylo jedno (směje se) a synovi... (zamyslí se) ...já jim dřív zpíval a četl pohádky večer, tak to pro mě bylo těžký, že mi to nešlo, že jsem jim tu dětskou knížku... I teď mě hrozně trápí, že čtu pomalu. Když jsem se vrátil z nemocnice, tak jsem byl se čtením na úrovni druhý třídy a teď bych řekl, že jsem tak pátá třída. Když čtu nahlas, tak je to prostě špatný a když si to čtu potichu, tak si tu větu musím číst třeba dvakrát, třikrát...“

A když jsem byl v nemocnici, tak jsem tam měl telefon a četl jsem si zprávy a jak jsem četl pomalu, tak mi to vždycky zhaslo (začne se smát), že jsem musel pak nastavit, aby to vydrželo svítit delší dobu... takže tohle se moc nezlepšilo. Nejvíc mi vadilo, když jsem četl nějakou zprávu, která potom byla o ničem, tak jsem ztratil 15 minut.“

ŘP: „Děkuji za vysvětlení. Jak složitá je tato diagnóza pro někoho, kdo ke své profesi potřebuje komunikaci?“

ÚV5: „Pro mě je to samozřejmě hrozně těžký... Ale nedokážu si vůbec představit, že bych pracoval třeba někde jinde, protože žiju z toho, co jsem se naučil v bance za těch už pomalu 15 let a z toho prostě těžim. A kdybych měl jít třeba do jiný banky, tak já se nedokážu nic novyho naučit, trvá mi to hrozně dlouho, takže v tomhle tom bych měl velkej problém. Zároveň bych nemohl ted' pracovat třeba jako barman, protože lidi by si objednali a já bych vůbec nevěděl, nedokázal si zapamatovat, co si objednali, jo.“ (usměje se)

ŘP: „Jakým způsobem se k tomu, co se Vám stalo, postavili Vaši známí, přátelé?“

ÚV5: „Já mám velkou rodinu a spoustu kamarádů, takže mě všichni podporovali, to bylo bezvadný. Co mě třeba mrzí... (změna formulace) nebo spíš se mi ted' moc nechce chodit mezi cizí lidi do společnosti. Dřív mi to nevadilo, byl jsem... (změna formulace opisem) ne, že bych to jakoby vyhledával, ale dokázal jsem se bavit s každým, jenže ted' to prostě nejde, protože se stydím, že mi to nejde no...“

ŘP: „To věřím. Jak je složité po psychické stránce přijmout takovou zkušenost?“

ÚV5: „Jo, no, to pro mě bylo těžký... ehm... dostal jsem na chvíli nějaký prášky a ty zabraly, takže to bylo dobrý, ale ted' je to... (zamyslí se) Já jsem obecně spokojenej, já vlastně až na tohle s tou výbavností, jsem celkově spokojenej. Samozřejmě mě mrzí... (změna vyjádření) ...dřív jsem se těšil, že děti něco naučím a vysvětlím a to mi prostě ted' nejde, že jo, takže to mě samozřejmě hrozně mrzí. Třeba u matematiky nedokážu jako vysvětlit, proč to tak je, no... takže tak.“

ŘP: „Znáte někoho, kdo má takéž afázii?“

ÚV5: „*V rámci skupinové terapie jsem poznal. Přesně proto jakoby říkám, že na tom nejsem tak... že jsou na tom lidi mnohem hůř, že jo, takže to samozřejmě člověk musí (výpadek slova – nejspíše přijmout), jak to je, že jo... A jsou prostě lidi... Bud' může člověk furt mňoukat (myšleno naříkat), nebude nikdy šťastnej anebo to musí, (opět chybí slovesný tvar) jak to je a udělat, co může. U dětí se o to snažím. Dcera, tak je spokojená, ale u syna se snažím, má samý jedničky, což teda si myslím, že je špatně (úprava vyjádření) nebo ne špatně, ale chtěl bych, aby dostal nějakou dvojku nebo trojku, aby se na to do budoucna (myšleno neúspěch) připravil, jo. Protože bych nechtěl, aby ho to potom zlomilo, až dostane třeba na vyšším stupni nebo na střední trojku. To se zblázní, že jo. Hrozně těžce nese třeba, když se o něco hádá s dcerou, že ona něco má, on ne, tak to ho štve. Snažím se mu vysvětlovat, že vždy bude někdo hezčí, chytřejší, bohatší, rychlejší, ale člověk musí být spokojenej s tím, jakej je. A co se dá změnit, to může zkusit...něco nezmění, jako třeba u mě... já jsem se snažil a už se to s těma slovy upravit moc nedá, kdybych věděl, že můžu něco ještě upravit, tak to udělám. Ale tak ještě stále chodím na logopedii a někdy mi to jde líp a někdy to jde fakt špatně. Ted'ka bych řekl, že mi to docela jde.“ (dodává s úsměvem)*

ŘP: „*Vyhovuje Vám více skupinová logopedická terapie nebo individuální a proč?*“

ÚV5: „*Za mě individuální. Že jsem se nemusel stydět za to, jak mluvím a měl jsem víc času.“*

ŘP: „*Kdy jste začal navštěvovat toto zařízení v souvislosti s logopedií?*“

ÚV5: „*Myslím si, že po roce od té doby, co se mi to stalo...Předtím jsem měl logopedii v nemocnici, pak jsem byl doma půl roku a docházel do jiné nemocnice a pak sem. Ted' už chodím třeba jednou za tři týdny, ale předtím jsem chodil častějš.“*

ŘP: „*Docházel jste i na ergoterapii, případně další terapie, které toto zařízení umožňuje?*“

ÚV5: „*Ano. První měsíc, co jsem sem chodil, jsem měl prostě každý den, od rána... prostě celej den jsem měl něco.“*

ŘP: „*Co se Vám nyní vybaví, když se řekne afázie? Jak byste ji popsal někomu, kdo o ní nikdy neslyšel?*“

ÚV5: „*Afázie... no, že jsem měl mrtvici a vlastně se mi vymazal kus mozku a že mám problém jakoby slecha... ehm... (opravuje se) ... s mluvením a posloucháním, abych to dal dohromady.*“

ŘP: „*Dobře, děkuji. Poslední otázkou je, co je pro Vás v současnosti důležité?*“

ÚV5: „*Aby děti byly spokojeny a dát jim to, (myšleno „vychovat je tak“) aby byly slušný lidi, no.*“

ŘP: „*Děkuji Vám moc za rozhovor.*“

Příloha 7 – Rozhovor s rodinným příslušníkem afatika č. 6

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV6 = Účastník výzkumu č. 6

ŘP: „*Dobrý den, souhlasíte s nahráváním tohoto rozhovoru?*“ (manželka daného muže byla po celou dobu rozhovoru přítomna)

ÚV6: „*Ano, souhlasím.*“

ŘP: „*Můžete mi prosím na úvod sdělit pár informací o sobě? (Váš věk, který člen z Vaší rodiny má afázii apod.)*“

ÚV6: „*Jsem manžel, je mi 45 let a čtyři roky mám doma manželku s afázií.*“

ŘP: „*Jaká příčina vedla ke vzniku afázie u Vaší ženy?*“

ÚV6: (odpovídá s pohledem upřeným k zemi, neudrží oční kontakt) „*Prasklo jí mozkový aneurysma.*“

ŘP: „*Jakým způsobem Vám byla oznámena diagnóza Vaší manželky ze strany lékařů?*“

ÚV6: (s pohledem upřeným na svou ženu) „*Manželce to nikdo neoznámil, protože manželka byla v kómatu a přibližně od roku 2020, co se to stalo, tak do roku 2021 do léta si toho moc nepamatuje, takže jí to nebylo oznámeno. Ona zjistila, že nemůže mluvit, když vydávala nějaký takzvaný „skřeky“. A mně to bylo oznámeno tím, že jsme měli vlastně nějakou 10% šanci na přežití.*“

ŘP: „*Takže ze strany lékařského personálu ta komunikace ohledně zdravotního stavu Vaší ženy byla jaká?*“

ÚV6: „*Tím, že jí prasklo to mozkový aneurysma, takzvaně „jakoby“ mozková příhoda, tak jsem si jakoby našel přes doporučení nějaký, jak vlastně asi... (změna formulace) ...co to zasáhne.*“

Takže když to zasáhlo levou nebo pravou část mozku, tak nějak začne ten člověk bejt postiženěj, protože mi bylo řečeno, že asi nebude moc dobře mluvit, tak jsem se kouknul, jak vlastně ty lidi mluvěj. A jeden ze známých zpěváků jí měl, tak jsem se kouk, jak vlastně s tím bojoval. Že jsem si dokázal představit, co mě asi trošičku bude čekat.“

ŘP: „Rozumím. Jakým způsobem tato diagnóza ovlivnila Váš soukromý život a život Vaší ženy z Vašeho pohledu?“

ÚV6: „V tý době, kdy se to stalo jsme měli desetiletý a sedmiletý dítě, takže to ovlivnilo tak, že vlastně jsem si přived domů z nemocnice třetí dítě, který vlastně neumělo vůbec nic. A takzvaně když to řeknu slušně... byla to nepopsaná knížka, co se týče věcí, mluvení, poznávání, že třeba čaj je horkej, že něco pálí, že něco smí, něco nesmí, takže vlastně jakoby třetí dítě. Že s tou afázií nebo jako tou příhodou budou i nějaký jiný obtíže. Že teďka jako ještě nějaký věci třeba nechápe. Manželka není tak... jak bych to řekl... že by jako dokázala s dětma pracovat.“

ŘP: „Jakým způsobem jste informovali Vaše děti o tom, co se ženě stalo? Jak jste jim to vysvětlili?“

ÚV6: „Vzal jsem je do nemocnice, aby viděly manželku, když se probrala z kómatu. (upřesňuje) Manželka nereagovala, neměla ani mimiku, tak na doporučení psychologky, protože mi bylo jasný, že už dlouho neviděla děti, tak jsem to řešil v nemocnici i se staniční sestrou, s kamarádkou a psychologkou, že bych tam vzal děti. A byly dvě varianty. Buď to děti položí, manželku to položí anebo se prostě všichni nějak zmátoří. Bohudík to bylo tak, že manželka se začala trošičku jako culit a brečet, takže vlastně se ukázalo, že v tom mozku ještě něco zůstalo, co se týče těch citů. A to, že si nepamatovala jména dětí bylo vedlejší. Důležitý bylo, že poznala, že jsou to její děti. Protože jinak jsem za ní chodil a otázka je, jestli věděla, že jsem její manžel. (s úsměvem se podívá manželce do očí, ona na něho lehce kývne) Jo, to jako samozřejmě nikdo neví. Takže takový bylo seznámení.“

ŘP: „Jakými chirurgickými zákroky si Vaše žena musela projít?“

ÚV6: „Nejdřív jí nechtěli vůbec operovat, chtěli vstřebávat mozkový aneurysma, který krvácelo v jedné nejmenované nemocnici.“

Odtamtud jsem jí nechal převézt do jiné nemocnice, kde dva vyhlášení lékaři zmínili, že by jí operovali, tak jí společně operovali a tzv. „zashuntovali“. Když to jakoby zašpuntovali, tak pak vlastně následovaly operace, které se soustředily na mozkomíšní mok, protože jí neubýval. Tak jí vlastně udělali dekomprekranioplastiku (myšleno dekompresní kraniektomii), že jí vlastně sundali lebeční kost, kterou jí pak museli vrátit. Bohudík jí vrátili její vlastní, ale na základě toho vznikly nějaký deformace. A protože se mozkomíšní mok furt nevstřebával, tak ho museli začít odvádět do břicha, protože vlastně hrozilo, že se dotkne mozek lebky. Mozek jí vlastně furt bobtnal, tak to celý muselo jít dolů. No a pak vlastně jenom PEG do břicha (= perkutánní endoskopická gastrostomie) a tracheostomie. Takový běžný operace, který člověk má po mozkový příhodě, že ho krmíte do břicha a má díru v krku.“

ŘP: *„Jaké jazykové obtíže, kromě toho, že v počátku nemohla Vaše žena mluvit, se ještě projevíly? Kdy a jak odezněly nebo přetrvávají?“*

ÚV6: „Tak trošičku... ehm...(přemýšlí)...lepší formulaci slov začala říkat tak po roce, co se jí to stalo, na jaře v roce 2021 v tomto druhém rehabilitačním zařízení. V prvním byla na podzim 2020, ale to nějak moc nemluvila, protože tenkrát zkombinovat nějaký písmenka a vytvořit slovo bylo nemožné. Ona věděla, co myslí, věděla, co chce říct, ale nedokázala to říct a byla jako ve výsledku taková plačtivá, taková smutná z toho. Ale bohudík si to nepamatuje, takže to je v pohodě. (dodá s úsměvem)

ŘP: *„Kdy byla zahájena logopedická terapie? Jak pravidelně na ní žena dochází?“*

ÚV6: „Ta začala na podzim 2020, když jsme nastoupili do tohoto zařízení ke zdejší logopedce. Od té doby už ambulantně chodíme na logopedii sem. (zarazí se) Vlastně začala ještě dříve, v červenci 2020 v jiném zařízení, ale tam se vlastně zaměřovali hlavně na to, aby neměla pleny a PEG. Tam byla ta logopedie druhotná.“

ŘP: *„Rozumím. Co se týče jejího zaměstnání, v jakém sektoru se pohybovala před získáním diagnózy?“*

ÚV6: „Analytičku nebo architektku v IT.“

ŘP: *„Jakým způsobem se navrátila do pracovního režimu?“*

ÚV6: (paní s afázií sama zakroučí hlavou, její muž dodává) „*Tam je to teďka co se týče návratu k původní profesi nereálný.*“

ŘP: „*A co se týče změny profese, nenaskytla se nějaká vhodná příležitost v jiném odvětví?*“

ÚV6: (muž se lehce usměje a s pohledem upřeným k zemi odpovídá) „*Mohla by se živit nandaváním korálků a lepením diamantovýho malování. To jediný jí baví. Jinak jako, teď to vyzní hodně blbě, ale s tím celkovým stavem je to i tom, že když dneska tady bude celý den, ještě pak (myšleno po našem rozhovoru) má logopedii, tak když by nenásledovala ještě skupinová terapie, tak už bychom jeli domů a ona by odpočívala.*“

ŘP: „*Chápu. Vráťím se ještě k úvodu, jak jste Vaší novou životní situaci vysvětlil zbytku rodiny a přátel?*“

ÚV6: „*Tak já jsem se zhroutil, musel jsem začít navštěvovat psychologa, děti ho taky navštěvovaly. Svý rodině, mámě a sestře jsem to zavolal, protože ta mi hned na začátku, v ten den hlídala děti, když ženu sanitka převezla do nemocnice. Ony jí totiž našly děti. Takže věděly, co se stalo, že jí to potkalo doma, takže mi děti hned volaly, co se stalo, já jsem cestou domů volal záchranku, takže děti byly při odvozu manželky. Tchýni jsem to zavolal, ta druhý den přijela a nějak jsme navštěvovali nemocnici střídavě. Jsou lidi, kteří to do dneška nevědí, takže samozřejmě se jí někdo občas ozve. Byli jsme společně na oslavě čtyřicátých narozenin jejich kamarádek. Že tam vlastně slavily všechny čtyřicetiny a ty to teprve teďka zjistily, že se teda něco před 4 roky stalo.*“

ŘP: „*Takže Vaší paní, když se jí to stalo, bylo 36?*“

ÚV6: „*Jo, 36.*“

ŘP: „*Setkal jste se před tím, než se to ženě stalo s termínem afázie?*“

ÚV6: „*Manželce se to stalo v roce 2020, ale už v roce 2015 jí odvezli záchrankou kvůli vysokému tlaku 210/170 do nemocnice. Nic se po vyšetření neukázalo, ale už tenkrát říkali, že hrozila nějaká mozková příhoda, tak jsem se na to koukal a věděl jsem, co zažíval právě ten zpěvák.*“

Co to přesně obnáší, co vlastně jakoby ten člověk může prožívat, ať už ten pacient nebo rodinný příslušníci... (pozmění odpověď) ...je jiný, když o tom čtete do té doby, než Vás to potká.“

ŘP: *„Omlouvám se za tuto otázku, ne každý dokáže v manželství udržet vzájemné pouto po takovéto zkušenosti. Jakým stylem ovlivnila tato skutečnost Váš vztah?“*

ÚV6: „Tak my jsme spolu... (obráti se k manželce) ... Jak dlouho? (zkouší její paměť, nedočká se odpovědi, takže pokračuje sám) Jsme spolu 23 let. Od jejich 17 let. Kdybych chtěl manželku opustit, tak je to nejjednodušší věc, kterou můžete udělat. Opustíte jí už v nemocnici. Já jsem jí v nemocnici neopustil s tím, že vlastně jsem doufal, že se to zlepší. Samozřejmě nebudu říkat, že doufám v něco... (změní formulaci) ... Vidíte, jak jsou někteří ti pacienti v daleko horším stavu. Výhledově doufáte, že třeba jednou bude lépe chodit, lépe mluvit. Po těch čtyřech letech, když se koukám na videa, kde byla manželka před čtyřmi roky, tak vlastně je zázrak, kam jsme se posunuli. Ale samozřejmě plnohodnotně i chápu lidi, kteří dokážou říct, že vlastně odcházejí. Protože je to fyzicky, psychicky, finančně strašně náročný. A i když je ten stát strašně hodnej, tak Vás ze začátku v tom strašně nechá vykoupat. Já jsem manželčin opatrovník od roku 2021, od jara. Po roce a půl, když jsme šli s manželkou k soudu, používám strašně oblíbenou (naznačí ironií) větu, kterou mi řekla psychiatrička, kdy manželka byla na pohovoru, že „musím být odhodlanej a statečnej“, tak to vlastně jako používám, dělám si z toho s manželkou srandu, protože mi dotyčná psychiatrička volala 26.12. 2020, že zpracovává její zprávu (lékařský posudek) a přitom manželka u ní byla na vyšetření na konci léta 2020. Ona nám v prosinci zavolala, že dopracovává zprávu a pozvou mě k soudu v květnu následujícího roku až. Já si myslím, že když ten člověk je v kómatu, tak by ten stát měl trošku reagovat rychleji. Já jsem dokázal vyřídit s manželkou žádost o její invalidní důchod, o všechny věci, kdy jsem jí musel tlačit na vozíku a vysvětlovat těm příslušným lidem, že manželka to sama vyplnit nemůže a bohudík, že na těch úřadech se najdou lidi, kteří chápou, co prožívám. Ale našli se i tací, kteří nedokázali pochopit, že manželka potřebuje průvodce, naznačovali, že se manželka možná ještě vrátí do práce, i když viděli, v jakém stavu je, tak z toho jsem byl „opravdu nadšený“ (další projev ironie).

Takže třeba kdyby ten stát se snažil upravit možnosti pro přiznání invalidního důchodu pro lidi, kteří jsou na tom podobně jako moje žena, v rychlejší době...že by ten člověk odešel už z nemocnice s nějakým příspěvkem... rovnou třeba už ZTP na rok. Protože je zvláštní, že já jsem třeba dodržel, to, co ze zákona mám, že tři měsíce před koncem nemocenské, s tím, že půjdeme do invalidního důchodu, jsem zažádal, že si ho budeme vyřizovat, a přesto se mě ptali, proč... Chtěli manželku poslat do práce. Před rokem v lednu 2023 nám skončil posudek na invalidní důchod a řekli mi, ať nemám strach, že mě do třech měsíců pozvou, aby se mohla jeho doba prodloužit. Zatím mě nepozvali. Máme červen 2024. Ale když se potom ze zákona chcete někde prokazovat nějakým papírem, tak vlastně vy musíte mít platnej posudek. A já ho nemám v tuhle chvíli. Takže pak, když se v novinách dozvíte, že někdo napadl psychiatra, tak se vůbec nedivíte, protože pachatelovi mohlo v hlavě přeskočit přesně z toho, že musí čekat na vydání posudku několik měsíců. Je prostě potřeba se obrnit trpělivostí.“

ŘP: „*Nemáte to vůbec lehké. Odbočím otázkou jiným směrem, má Vaše žena i skupinové terapie, případně jaké?*“

ÚV6: „*Má za sebou právě skupinovou fyzioterapii a po našem rozhovoru jí čeká skupinová logopedická terapie.*“

ŘP: „*Děkuji, máte nějakou negativní zkušenost ze strany přístupu lékařů, případně jiných odborníků?*“

ÚV6: „*Ne. Říct, že nějaký doktor v jiném zařízení udělal něco špatně, je pro mě jako pro laika strašně jednoduchý, ale je potřeba si uvědomit, že on vychází z toho stavu toho pacienta a z těch možností, které to zařízení má. Ale jinak v ČR je zdravotní péče úplně na špičkový úrovni, si myslím.*

ŘP: „*Co je pro Vás v současnosti nejdůležitější?*“

ÚV6: (chvíli přemýšlí) „*Tak za mě, já jsem všechno i s dětma směřoval na to, že v tuhle chvíli je nejdůležitější rehabilitace ženy. Protože není problém, jak to řekl jeden doktor, si vyzvednout pacienta z nemocnice a vlastně ve výsledku mít doma člověka, kterej je nepoužitelný. Takže já budu rád, když manželka bude něco umět, něco dokáže, protože když by se se mnou něco stalo, tak zůstane na starosti dětem.*

A děti musí vědět, co s manželkou mají dělat, kam jezdí a tak. Jak to pak vyřeší, to já už neovlivním, ale vlastně to je pro nás teď to důležité.“

ŘP: *„Rozumím. Zeptám se na poslední otázku. Jak byste popsal afázii někomu, kdo vůbec neví, co tato diagnóza obnáší, v čem člověka omezuje?“*

ÚV6: *„Pokud bychom se bavili jen o afázii, tak... (změna odpovědi) ... někteří nemají třeba postižení končetin. Manželka je ochrnutá na půlku těla. Pravou stranu nedokáže ovládat. Tím pádem třeba manželku dřív bavilo háčkování, vaření, šila, dělala dorty, a to v tuhle chvíli nemůže. Nemyslím to jako ve zlým, ale když má člověk jenom afázii, bez dalšího postižení, tak je na tom líp než člověk, který k ní má ještě další problémy.“*

ŘP: *„Děkuji Vám za čas, který jste si vyhradili pro poskytnutí Vašeho příběhu, důležitého pro mou práci.“*

Příloha 8 – Rozhovor s rodinným příslušníkem afatika č. 7

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV7 = Účastnice výzkumu č. 7

ŘP: „*Dobrý den, na úvod se Vás zeptám, zda souhlasíte s nahráváním rozhovoru?*“

ÚV7: „*Ano.*“

ŘP: „*Děkuji, řekněte mi prosím, v jakém vztahu jste vůči Vaší blízké osobě s afázií?*“

ÚV7: „*Jsem manželka a manželovi se to stalo v roce 2020, takže to jsou 4 roky.*“

ŘP: „*Jaká byla příčina vzniku?*“

ÚV7: „*Cévní mozková příhoda.*“

ŘP: „*Slyšela jste někdy před tím o afázií, než jste se s tím setkala osobně u svého muže?*“

ÚV7: „*Trošku jsem věděla, co to asi je, ale nezajímala jsem se o to.*“

ŘP: „*Jakým způsobem ovlivnila diagnóza Váš soukromý život?*“

ÚV7: „*Hodně, protože manžel ze začátku neuměl vůbec komunikovat, takže ho cokoliv naučit bylo těžký, jeli jsme nejprve obrázky, první slova, věty, teď už relativně komunikuje, takže to jde, ale začátky byly složité, protože byl dlouho v nemocnici a nikdo s ním nic nedělal. Byla doba covidová, takže my jsme k němu vůbec nemohli.*“

ŘP: „*Kdo Vám první oznámil, že má manžel tuto diagnózu?*“

ÚV7: „*Až lékaři v druhé nemocnici na JIPce.*“

ŘP: „*Jakou zkušenost máte s lékařským personálem v době covidu?*“

ÚV7: „*Covidová doba byla velmi omezující.*“

První, co jsem si zjišťovala bylo, že po cévní mozkové příhodě je pro zasaženého člověka velmi důležitý kontakt s rodinou, kontakt s nejbližšími, a to v tu chvíli vůbec nebylo možné. Do toho mi bylo sděleno, že stav muže je život ohrožující, že může umřít, takže to bylo takový dost psychicky náročný.“

ŘP: „Vyhledala jste odbornou pomoc?“

ÚV7: „Ne. Já jsem taková osobnost, že se to většinou snažím zpracovat sama.“ (dodává s úsměvem)

ŘP: „Jaké jazykové obtíže měl Váš muž?“

ÚV7: „Nejprve se neuměl vůbec vyjádřit, některá slova zapomněl úplně, takže jsme se snažili mu furt napomáhat. Pomohly dost obrázky, že si to slovo lépe vybavil. Taky jsem ho učila polykat přes aplikaci v telefonu.“

ŘP: „Kdy jste zahájili logopedickou péči?“

ÚV7: „Tak tři měsíce poté, co se mu to stalo. Dva měsíce byl v bezvědomí, potom ho převáželi do jiné nemocnice, kde prodělal těžký zápal plic. Takže pak jsem mu nainstalovala WhatsApp a mohli jsme začít trénovat komunikaci po WhatsAppu (mobilní aplikace).“

ŘP: „Jak z Vašeho pohledu vnímal Váš muž svou diagnózu?“

ÚV7: „No, když byl v nemocnici, tak si to podle mě vůbec neuvědomoval. Byl tlumen léky a když pak už byl doma, tak velmi špatně. Měl deprese a brečel, i bych řekla, že se mu změnila hodně povaha.“

ŘP: „Jak ovlivnila tato událost jeho pracovní život?“

ÚV7: „On předtím pracoval, ale ta událost mu vzala úplně všechno. Dřív jezdil rád na motorce, potápěl se a vlastně teď z toho nemůže nic. Měl pod sebou 65 lidí a dělal šéfa a nyní se teda pomalu vrací do práce, ale práce typu skenování a změnilo mu to úplně profesi.“

ŘP: „Měl vlivem cévní příhody i nějaké jiné přidružené postižení?“

ÚV7: „Je ochrnutý na půlku těla na pravou stranu, takže nohu rozhýbal, ruku se teď snažíme, ale necítí tu polovinu těla, nemá žádné cití.“

ŘP: „S jakými dalšími odborníky se setkáváte v rámci celkové rehabilitace?“

ÚV7: „Chodíme k neurologovi na píchání botulotoxinu, docházel na ergoterapii, pak chodíme na fyzioterapie stále a k logopedovi.“

ŘP: „Ještě mě napadá, jaké chirurgické zákroky musel muž absolvovat?“

ÚV7: „Otevřeli mu hlavu, aby mu mohli odsát krevní sraženinu, potom měl PEG v břiše a tracheostomii.“ (přemýšlí, zda vyjmenovala vše)

ŘP: „Když jste musela obvolat celou rodinu a sdělit jim, co se Vašemu muži stalo, čím jste se potom odreagovala?“

ÚV7: „No, chodila jsem hodně na procházky. Lékař mi teda hned taky napsal antidepressiva, ale já jsem proti tomu, takže procházky, čtení.“ (dodává s úsměvem)

ŘP: „Jaké sledujete pokroky od zahájení logopedické terapie?“

ÚV7: „Velké, teď už je muž schopen komunikovat ve větách, takže ty posuny jsou znatelný. Za poslední půl rok se tak rozmluvil, že to je úplně neuvěřitelný. Základem všeho ale je, že manžel je dostatečně motivován k tomu, aby rehabilitoval, že sám chce. Nicméně si myslím, že spousta lidí, kteří se s ním baví, si neuvědomují, že má afázii, na něm to není už tolik poznat, ale on někdy nerozumí. Když se jedná třeba o delší sdělení, tak on Vám to odkývá, ale neví, o čem se bavíte. Nebo když je více informací, když je třeba ve skupině bavících se lidí, tak on to nepojme.“

ŘP: „V rámci domácích tréninků řeči, co vše jste s manželem procvičovala?“

ÚV7: „Psali jsme, musela jsem ho přeučit na psaní levou rukou, protože byl pravák a tu pravou stranu těla má ochrnutou, takže to bylo potřeba. A pak tedy pomocí těch obrázků vybavit si prostě daný pojem.“

ŘP: „Vidíte přínos v tom, když manžel dochází na skupinové terapie?“

ÚV7: „Určitě ano, Že vidí aspoň, že není sám, kdo má něco. První jeho vyjádření doma bylo, že je to strašný, jak je postiženej, takže jsem mu řekla, ať je rád, že vůbec přežil. Manžel měl už před touto událostí problém s lidmi s postižením a teď, když se mu to stalo, tak teď to poznává sám, že to není problém, že se s tím dá žít. Člověk se musí zařadit, ať je jakkoliv postižený, si myslím.“

ŘP: „Jaké další komplikace přetrvávají do současnosti?“

ÚV7: „Tak má ještě problém s počítáním, to trénujeme, ale jen lehké příklady. Určitě ho nemohu nechat jít samotného například k lékaři. Musím ho vždy doprovázet, aby si vzal lékařskou zprávu a věděli jsme, jak na tom je.“ (usmívá se)

ŘP: „Jak dlouho navštěvujete toto zařízení v rámci jednotlivých rehabilitací?“

ÚV7: „Tři roky. A co se týče návštěv logopeda, tak jednou týdně má skupinovou terapii a jednou za 14 dní individuální...“

ŘP: „Co je pro Vás v současnosti důležité?“

ÚV7: „Aby manžel neztratil motivaci.“

ŘP: „Rozumím, moc Vám děkuji za rozhovor.“

Příloha 9 – Rozhovor s klinickou logopedkou č. 8

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV8 = Účastnice výzkumu č. 8

ŘP: „*Dobrý den paní magistro, zeptám se ještě jednou, zda souhlasíte s nahráváním tohoto rozhovoru?*“

ÚV8: „*Dobrý den, určitě souhlasím.*“

ŘP: „*Děkuji. Na úvod Vás poprosím o pár informací, týkajících se délky Vaší praxe v oboru logopedie.*“

ÚV8: „*Pracuji osm let v oboru a ve směs, celých těch osm let s dospělými jedinci s narušenou komunikační schopností v rámci ambulantní péče, kterou naše zařízení poskytuje.*“

ŘP: „*Můj výzkum je zaměřen na život s afázií v dospělosti. S kolika klienty, kteří mají tuto diagnózu jste se v rámci oboru setkala/setkáváte?*“

ÚV8: „*Ono obecně máme méně pacientů/klientů na pracovišti, protože docházejí dlouhodobě a myslím si, že jich bude tak 30-40 z těch, co mají přímo afázií.*“

ŘP: „*V jakém věkovém rozmezí se pohybují?*“

ÚV8: „*Většinou se teď jedná o mladý střední věk anebo prostě střední věk. To znamená produktivní věk, od nějakých 17,18 let do důchodového věku. A v převaze jsou ročníky mezi čtyřicátým a padesátým rokem věku.*“

ŘP: „*Jaké příčiny ovlivňují vznik této diagnózy?*“

ÚV8: „*U našich pacientů jsou to nejčastěji cévní mozkové příhody. Ty bývají časté i u mladých lidí a u nich se jedná více o krvácivé stavy, ruptury aneurysmat.*“

U skupiny 18-30 let se může jednat i o kraniotraumata, úrazy hlavy z autonehod, pády z výšky z opilsti a další. Ale stejně bych řekla, že majoritou u našich pacientů jsou cévní mozkové příhody.“

ŘP: „S jakými vyšetřeními se afatik setkává?“

ÚV8: „Afázie není samostatné onemocnění, ten pacient z nějakého důvodu získá neurogení postižení, tím poškozením mozku nastává u většiny případů i pohybové postižení a ten pacient má na počátku toho stavu celou řadu život ohrožujících potíží. Takže v počátku je v péči lékařů, kteří se snaží zachránit jeho životní funkce a po sléze řeší rehabilitování, takže se setkává s fyzioterapeuty, ergoterapeuty a dalšími odborníky. Z logopedického hlediska záleží, jak rozsáhlé je to jazykové poškození. Každopádně už na iktových jednotkách působí kliničtí logopedi, a i na neurologii a lůžkách. Takže ten pacient prochází, co se týče fatických funkcí vyšetřením klinického logopeda. A ten stav afázie se proměňuje od počátku akutního stavu, kdy je pacient hodně unavitelný logoped provádí orientační, screeningové vyšetření, i u MAST – testu takový jedinec musí přijít vícekrát, aby ho dokončil. Vidíme často, že na akutních lůžkách ten logoped ještě nestanovuje přesnou diagnózu, že třeba zmíní, že se jedná o afázii s převahou exprese, ale není schopen ještě určit konkrétní typ podle Bostonské klasifikace. Nicméně ten stav pacienta se velmi rychle proměňuje. Já pracuji v rehabilitaci, což už je taková subakutní fáze onemocnění, anebo pak až i chronická, kdy přicházejí pacienti rok, rok a půl po mozkové příhodě a my jim zde děláme detailní vyšetření. Jedná se o detailní vyšetření fatických funkcí dle Csefalvaye a Košťálové a při tom si už opravdu monitorujeme všechny ty oblasti.“

ŘP: „Zmiňovala jste Bostonskou klasifikaci, myslíte, že převládá toto rozdělení i v rámci republiky?“

ÚV8: „Určitě. I ve světě. Musím říct, že když se člověk podívá do zdrojů cizojazyčné literatury, tak většinou ty zdroje vychází z Bostonské klasifikace. Je nejužívanější, nejznámější. Dostanou se k ní i jiné odbornosti ve smyslu, že je přednášena medikům. Ale jsou i pracoviště, kde se pracuje stěžejně podle A. R. Luriji. Nebo třeba nemocnice v Olomouci pracovala podle jejich vlastní klasifikace.“

ŘP: „Existuje nějaká finanční podpora na logopedickou péči pro afatika?“

ÚV8: „Afatik nepotřebuje finance na tu naši péči. Existují dva způsoby financování. Ve zdravotnictví ten hlavní způsob financování logopedické péče je hrazen ze zdravotního pojištění. Ta péče je hrazená i na lůžkách následné péče i v rehabilitačních ústavech. Jen jinou formou, tzv. lůžkodnů. A u nás je to tak hrazené, že vykazujeme výkony za ty pacienty. To, co prostě odpracujeme, tak vykazujeme zdravotní pojišťovně. Případy, kdy si musí afatik sám péči hradit jsou tehdy, když hledá nějakou soukromou službu. Například rodina shání někoho, kdo bude docházet třeba k blízkému domů, tak tam buď Klub Afázie dělá terénní službu a ten pacient doplácí nějaký mírný poplatek nebo jsou prostě logopedi, kteří dotyčného člověka navštěvují v jeho domácím prostředí za předem domluvenou úplatu. V takových případech je služba hrazena z vlastních zdrojů afatika.“

ŘP: „Děkuji za vysvětlení. Převládá u Vás v zařízení více žen s afázií nebo mužů?“

ÚV8: „Nevím, jak jinde, ale tady u nás se to tak neliší v poměru ženy: muži. Přijde mi, že zde je to celkem vyvážené.“

ŘP: „Co se týče rozdílů v individuální a skupinové terapii. Můžete mi je prosím přiblížit?“

ÚV8: „Ta individuální terapie je cílená na toho pacienta. Má za úkol mobilizovat všechny jeho potencionály k tomu, aby nastala co nejlepší úzdrava a rehabilitace těch jazykových funkcí. A soustředí se na konkrétní deficity nebo naopak silné stránky toho pacienta a hodně také záleží na tom, koho máme před sebou. V případě, že je to postižení hodně těžké, tak se snažíme o funkční komunikaci, aby pacient dokázal vyjádřit alespoň nonfluentně svoje potřeby „ano/ne“, aby rozuměl. Pacient, u kterého ta úzdrava běží úspěšněji, mluví ve větách a je zjevné, že je šance na obnovení jazykových funkcí, tak se snažíme takovým způsobem, aby se mohl navrátit například do zaměstnání. Skupinová terapie má jiný úkol. Pro afatika je po té těžké životní zkušenosti znovunavrácení se k běžnému životu. Je pro něho těžké začlenit se do kolektivu, společnosti. Afatik, který utrpí úraz nebo mozkovou příhodu, tak se mu najednou změní sociální prostředí.“

Přestane chodit do práce, přestane trávit volný čas tak, jak byl zvyklý a vlastně je izolován a závislý na své rodině, případně na zařízení, do kterého dochází v rámci komplexní rehabilitace. Takže postupně, tím, jak je život hodně rychlý, přichází i o přátele z dřívější doby a ta skupinová terapie pro něho má velký socializační faktor. Když jsme začínali v rámci našeho zařízení se skupinovou logopedickou terapií, tak má představa byla, že s afatiky budeme pracovat na nějaké řízené aktivitě, hodně jsem si připravovala program těch skupin tak, abych provázela vztahy mezi jednotlivými členy té skupiny a ve výsledku se to proměnilo za tu dobu a ti afatici, kteří dlouhodobě navštěvují skupinové terapie, si začínají program vytvářet sami. Mám třeba něco připravené, ale ani na to nedojde, protože ta skupinová interakce tak plyne, oni se na sebe tak těší a mají potřebu sdílet, že to jde už trošku mimo mou režii. (usměje se) Už je to přesně ten socializační aspekt, kdy už se jedná o konverzační skupinu, kde si členové mohou dát kávu, vyrážíme s pacienty někdy i do restaurací, jednou za čas si uděláme skupinu venku, aby právě si zvykali i na jiné prostředí, kde jsou sami, bez rodiny, musí si sami objednat, musí si poradit s jídlem a zaplatit. Je to pro ně takový trénink k znovunavrácení do běžného života.“

ŘP: „Kolik členů obsahuje skupina?“

ÚV8: „Většinou se schází 4-6 afatiků. Je pravda, že skupiny se hodně liší. Aktuálně máme jednu běžící skupinu. Jinak skupina se může lišit i tím, zda se střetávají těžší afatici, nonfluentní, kteří potřebují více té řízené aktivity a práce než třeba skupina, kterou zde právě máme, kdy se jedná o hraniční, anomické afatiky. Tam už je to vedené více konverzačně.“

ŘP: „Jak dlouho trvá jedna taková terapie?“

ÚV8: „Individuální terapie může trvat ¾ hodiny a na skupinovou terapii je vyhrazena hodina času s tím, že ale máme skupinu zařazenou na konci pracovního dne, takže většinou se nám to protáhne, že sedíme s pacienty třeba hodinu a půl.“

ŘP: „Lze afatika pomocí komplexní rehabilitace opět navrátit do běžného života?“

ÚV8: „Určitě ano. Máme pacienty, kteří se vrací do zaměstnání různou formou. Někteří se vrací k původní práci, druzí jsou nuceni tu práci změnit z různých důvodů.“

A to, zda se afatik plně vrátí do zaměstnání a do běžného života závisí i na mnoha dalších faktorech, nejenom na logopedické terapii. Musí být funkční biologické faktory, záleží i na neurologických deficitech, jak moc je dotyčný tělesně postižen, zda ho po fyzické stránce jeho postižení neomezuje a pak samozřejmě na tíži afázie nebo na tom, jak se podaří následná obnova jazykových funkcí. Ne každé zaměstnání vyžaduje nějaké precizní jazykové schopnosti, takže pak záleží na tom, jakou profesi ten daný afatik vykonával před onemocněním a jakou by rád vykonával po. Existuje proces ergodiagnostika, jedná se o vyšetření pacientů s různým postižením a jehož cílem je zjistit práce schopnost daného příchozího afatika. To, na jaké profesi má v aktuálním stavu potenciál. Většina našich pacientů nemá plný úvazek. Jsou totiž po fyzické stránce více unavitelní, navíc potřebují pokračovat v rehabilitacích. Proto je nutná úprava jejich pracovní doby, tak aby měli i prostor na odpočinek.“

ŘP: „Jak často afatici docházejí na logopedickou terapii? V jakých intervalech?“

ÚV8: „Na logopedickou docházejí afatici v rámci potřeby, samozřejmě podle kapacity ambulance, ale pokud mají těžší formu afázie, tak i dvakrát týdně, v momentě, kdy je jejich stav spíše chronický, tak docházejí jednou týdně, případně jednou za dva týdny. Tam, kde vidíme potenciál k dalšímu zlepšování, tak se snažíme opravdu ty pacienty mít takto pravidelně v péči. V momentě, kdy ten jedinec potřebuje už přímo jen logopedickou péči, tak ho odkazujeme na jiné ambulantní zařízení, protože naše je zaměřeno na komplexní rehabilitaci.“

ŘP: „Kdo vše s vámi v rámci komplexní rehabilitace spolupracuje?“

ÚV8: „Spolupracujeme určitě s kolegy fyzioterapeuty, ergoterapeuty, psychology. Máme spolupráci i se speciální pedagožkou a samozřejmě s lékaři. Tím, že jsme pouze ambulantní pracoviště, tak tolik nepotřebujeme pracovat s tím ošetřujícím personálem, jako třeba v lůžkových zařízeních. Logopedi, kteří se věnují pacientům s akutní afázií, musí určitě spolupracovat i se zdravotními sestrami a ošetřujícím personálem, sanitáři. My zde primárně potřebujeme kolegy nelékaře, kteří pracují po fyzické stránce s tím pacientem nebo i dělají kognitivní trénink tak, abychom se domlouvali. A opravdu vždy, když máme v péči afatika se společně domlouváme na jeho následné komplexní rehabilitaci.“

ŘP: „*Moc Vám děkuji za rozhovor.*“

ÚV8: „*Nemáte vůbec zač.*“

Příloha 10 – Rozhovor s klinickou logopedkou č. 9

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV9 = Účastnice výzkumu č. 9

ŘP: „*Dobrý den paní magistro, souhlasíte s nahráváním rozhovoru?*“

ÚV9: „*Dobrý den, ano, souhlasím.*“

ŘP: „*Jak dlouho pracujete v oboru logopedie?*“

ÚV9: „*Pracuji v tomto zařízení necelé tři roky.*“

ŘP: „*S kolika pacienty s afázií jste se v rámci své praxe setkala?*“

ÚV9: „*To nedokážu odhadnout. Co se týče naší klientely, tak zde máme dysartrie/afázie, ale zda je více afatiků, to si netroufám říct. Jsou jich desítky.*“

ŘP: „*Jak lze afázií vysvětlit někomu, kdo se nepohybuje v oboru logopedie?*“

ÚV9: „*Často zde zjednodušeně vysvětlujeme pacientům a jejich rodinným příslušníkům, jaký je rozdíl mezi dysartrií a afázií, aby znali rozdíl mezi motorickou poruchou a mezi jazykovou poruchou. Bud' může být problém v tom, že jim špatně nebo nedostatečně rychle fungují svaly, které se podílí na řeči a může to souviset s hlasem a s výslovností a s dýcháním atd. anebo jde o jazykovou poruchu, kdy máme nějaký systém slov, které souvisí s českým jazykem a může dojít k problému v porozumění jazyku nebo v té jeho produkci nebo v obojím. Snažím se to vysvětlovat i názorně, například, že řeknu – vy tomu slovu rozumíte, máte ho někde v nějakém šuplíku, akorát teď zrovna se k němu nemůžete dostat, takže se budeme společně snažit, abychom ten šuplík dokázali otevřít. Chci, aby pochopili, že když se jedná o tu jazykovou poruchu pochopili, že nejde o to, že by pusa neměla dost síly, ale že jde o ten jazyk jako takový.*“

ŘP: „*Jaká speciální vyšetření musí afatik podstoupit mimo logopedii, s jakými odborníky se setkává?*“

ÚV9: „Standart je takový, že většinou ti pacienti skončí na neurologické JIPce, pak jdou na normální neurologické lůžkové oddělení a potom se dostávají na lůžka včasné rehabilitace (iktové jednotky, rehabilitační oddělení), tam jsou už v subakutní fázi. Kromě neurologického vyšetření projdou i psychiatrickým a u nás je to v rámci geriatric. Jakmile skončí u nás, tak mají za sebou už spoustu vyšetření a rehabilitačních pobytů z jiných zařízení. Takže když to shrnu, tak s neurology, rehabilitačními lékaři, psychiatry... Samozřejmě je velmi žádoucí, když je i psychologické vyšetření, což ale zrovna u afatiků je mnohdy komplikované právě pro tu jazykovou bariéru, fatickou poruchu. Setkává se i s dalšími odborníky, kteří se soustředí na přidružené problémy afázie, například s fyzioterapeuty, ergoterapeuty, protože mnoho afatiků má i motorické obtíže.“

ŘP: „Jakým způsobem může afázie vzniknout? Jak se projevuje, jaké jsou základní příznaky?“

ÚV9: „Mě zkoušíte. (usměje se) Nejčastěji se setkáváme s pacienty, kteří jsou po cévní mozkové příhodě, ale může to vzniknout tedy i po poškození mozku traumatem po pádu nebo autonehodě a méně často se setkáváme s pacienty po nádorech mozku. Projevy jsou různorodé. Čím déle jsem v praxi, tím si více uvědomuji, že není jeden jako druhý. Porozumění může být narušené i u jedinců, kteří se zdají, že dobře fungují, ale potom se zjistí, že při složitějších úkonech selhávají. Je potřeba dbát na to, abychom zjistili, jak dobře ten člověk rozumí, pak samozřejmě bude vždy narušena nějakým způsobem produkce řeči, záleží, v jaké míře a s jakými projevy. Zda bude plynulý projev nebo neplynulý, zda jsou přítomny záměny hlásek nebo celých slov za významově podobná. Může docházet k tomu, že pacienti vyhledávají slova a nedaří se jim to slovo vyhledat v takové rychlosti, v jaké byli zvyklí anebo se k cílovému slovu vůbec nedostanou. Dále mohou mít tendence opakovat to, co slyší a ulpívat na předchozím podnětu, který už dávno není aktuální. A potom je zde ještě oblast čtení a psaní, tak zase, může být narušené porozumění čtenému i na úrovni jednotlivých písmen, slov nebo vět v souvislém textu a potom může nastat problém v psaní s vybavením si toho, jak dané písmeno vůbec vypadá nebo jak to písmeno zařadit do slov nebo jsou problémy s diakritikou.“

ŘP: „Děkuji. Jaké faktory mohou ovlivnit návrat do života, který vedl afatik před získáním diagnózy?“

ÚV9: „Je důležité pohlížet na ty lidi celkově, pokud mají... a tady dost často mají afaticí i pohybové obtíže, které je také limitují v tom návratu nějak. Ale rozhodně ty komunikační obtíže nelze brát na lehkou váhu. Jsou případy, kdy člověk na tom nemusí být úplně dobře motoricky, ale je si vědom toho, že ty jazykové obtíže ho omezují mnohem víc, že ta řeč je to, co ho subjektivně ovlivňuje nejvíc. Ale může nastat i opačný případ, kdy jedinec, který byl zvyklý na manuální práci, tak je více rozhořčen z toho, že nemůže používat ruku, nohu... Je potřeba na to pohlížet komplexně, ale dalším faktorem, který ovlivňuje návrat do toho života je i motivace, jak moc jsou motivovaní do tréninku. Je opravdu znát, když ten člověk má vůli a chce se co nejdříve vrátit do toho, na co byl zvyklý. A určitě záleží i na podpoře ze strany rodiny pacienta. Máme zde pacienty, u kterých je znát, že ta rodina s nimi trénuje, jak nejvíc může, což je samozřejmě potom také velký rozdíl, než když dělají jenom to nejnnutnější s námi a potom doma nedělají nic a chybí jim vnitřní motivace. No a potom samozřejmě záleží, jak moc je to těžká porucha a jak moc je narušené porozumění, zároveň jak moc jsou komunikativní. Jsou lidé, kteří mají tu poruchu těžší, ale pomocí neverbálních znaků, gestiky, mimiky a z toho celkového kontextu, se nějakým způsobem dorozumí, a naopak mohou být lidé, kteří jsou schopní, ale v té dané společenské situaci znervózní a nedostaneme z nich nic. Je to zkrátka individuální.

ŘP: „Jak probíhá logopedické vyšetření?“

ÚV9: „Když k nám přijde pacient, tak s ním standardně děláme MAST-test, jakožto screening afázie. Provádíme i zhodnocení motorické realizace, abychom zjistili, zda není přítomna dysartrie a dysfagie. V některých případech využíváme Vyšetření fatických funkcí a Token testu. Záleží, zda to stihneme během první návštěvy nebo zda to absolvujeme při dalších setkáních. V momentě, kdy vím, že mi přijde pacient s anomickou afázií, tak už rovnou přistupuji k Vyšetření fatických funkcí, když stihneme, tak udělám ještě Token test. Důležitý je i úvodní rozhovor s pacientem a jeho rodinou. Většinou k nám pacienti přicházejí s doprovodem. Zjišťuji, jak to vypadalo na začátku, po vzniku afázie, jak se to vyvíjelo, jak to vypadá v současnosti, jak to vnímá pacient samotný a jak to vnímá ta jeho rodina. Dále se ptám, jak rozumí, jak jim jde ta samotná produkce a jak to vypadá se čtením a psaním.“

ŘP: „Děkuji. Jedno sezení trvá jak dlouho?“

ÚV9: „Záleží na míře unavitelnosti pacienta, někdy to vyjde na 40 min, ale většinou je to k té hodině. Máme na každého hodinu času.“

ŘP: „Vy už jste zmiňovala materiály, které slouží pro práci s afatiky, nicméně se chci zeptat ještě na to, jaké pomůcky využíváte v rámci terapie?“

ÚV9: „Myslím si, že nejvíce pracuji s obyčejnými obrázky. S obrázkovými kartami se dá vymyslet nespočet úkolů. Využívám je téměř pokaždé. Dále tu máme výbavu různých terapeutických her. Některé materiály si sami vyrábíme, podle toho, na co se s pacientem potřebujeme zaměřit.“

ŘP: „Setkáváte se více s afatiky, kteří se po čase navracejí zpět do zaměstnání nebo naopak nevracejí?“

ÚV9: „No, ráda bych řekla, že většina se vrátí, ale není to tak. Myslím si, že spíše menší část se dokáže plně vrátit do pracovního procesu. V některých případech mají třeba nějaký snížený úvazek. Záleží také na jejich věku. Máme totiž i pacienty, kteří jsou v důchodovém věku a tím pádem není nutné řešit návrat do pracovního poměru. Z těch pacientů, kteří jsou v produktivním věku se do zaměstnání vrací méně než polovina.“

ŘP: „Jakým způsobem je člověk s afázií vystaven sociální izolaci?“

ÚV9: „Co se týče izolace obecně, tak v širším okruhu přátel a rodiny, riziko určité nastává. Člověk s afázií se může stranit jak rodiny, tak přátel, protože i od chronických afatiků můžeme slyšet, že se nestíhají vyjádřit v tom daném kolektivu, že když mluví vícero lidí najednou, tak se ocitají v příliš rychlé konverzaci, na kterou nejsou schopni navázat vlastními slovy. Nedokáží se do té konverzace zapojit plnohodnotně.“

ŘP: „Rozumím. Děkuji. Ještě se zeptám, jak často Vaši ambulanci navštěvují pacienti s afázií? V jakém časovém rozpětí?“

ÚV9: *„Je to individuální. Někteří z pacientů mají naplánované i ergoterapie s fyzioterapiemi, které jim třeba za několik měsíců skončí a třeba i v důsledku toho, sem přestanou chodit na tu logopedii. Ale máme i dlouhodobé pacienty, kteří nás navštěvují už roky. Většina afatiků k nám dochází po dobu 1-2 let.“*

ŘP: *„Moc Vám děkuji za rozhovor.“*

Příloha 11 – Rozhovor s ergoterapeutkou č. 10

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV10 = Účastnice výzkumu č. 10

ŘP: „Dobrý den, souhlasíte s nahráváním tohoto rozhovoru?“

ÚV10: „Dobrý den, ano, souhlasím.“

ŘP: „Na úvod Vás poprosím o krátké shrnutí toho, v jakém oboru pracujete?“

ÚV10: „Dobře. Vystudovala jsem v rámci bakalářského programu obor ergoterapie a 7 let jsem jako ergoterapeutka působila v jednom nejmenovaném rehabilitačním zařízení.“

ŘP: „Můj výzkum je zaměřen na život s afázií v dospělosti, setkávala jste se v rámci své předchozí praxe s afatiky?“

ÚV10: „Ano. Dané zařízení slouží především neurologickým pacientům, takže jsem se tam setkávala s pacienty, kteří měli afázii.“

ŘP: „Jakým způsobem probíhá ergoterapie?“

ÚV10: „Tak většinou se jednalo o hodinovou terapii. První sezení je vstupním vyšetřením, kdy se především zjišťuje, co vše pacient zvládá, jak je soběstačný, jakou má funkci horních končetin. Do té soběstačnosti patří i řeč, takže když jsme měli pacienta s poruchou fatických funkcí, tak tam byla přítomna i jeho rodina, abychom se dokázali vzájemně domluvit. A abychom společně dokázali nastavit cíle tak, aby to bylo pro toho pacienta. Nešlo pouze o posuny v rámci ergoterapie, ale obecně, co by chtěl, potřeboval zlepšit ve svém životě. Ergoterapie se zaměřuje na celý život. Pacienti s fatickou poruchou chtěli zlepšit často tu řeč, takže jsme v rámci ergoterapie trénovali i prvky logopedie spolu s muzikoterpií. Klasická ergoterapie trvá zhruba 45 min, 15 min je vymezeno na úklid.
(dodává s úsměvem)

Když měl pacient omezenou hybnost horní končetiny, tak jsme terapii rozdělili na půlku a jednu část jsme věnovali tréninku té horní končetiny a druhá půlka byla zaměřena třeba na soběstačnost nebo logopedii. V rámci terapie jsme využívali i virtuální realitu. Vše se stanovovalo na míru konkrétního pacienta.“

ŘP: „Děkuji. V čem se liší ergoterapie od fyzioterapie?“

ÚV10: „Ergoterapeut míří přímo do té funkce, praktické činnosti. Využívali jsme konkrétní pomůcky, takže například, když se pacient potřeboval naučit jíst, tak získal rovnou příbor a trénovali jsme sebeobsluhu. Procvičovali jsme instrumentální a personální aktivity všedního života nebo trénink jemné motoriky, ale zároveň jsme trénovali i v exteriéru. (upřesňuje) To znamená, že jsme s pacienty trénovali i běžný nákup, jízdu v MHD, schopnost orientovat se v prostoru nebo jsme řešili výběr z bankomatu, s tím, že u této činnosti byla přítomna rodina pacienta, takže to probíhalo diskrétně. Nejvíce jsme však trénovali nákupy a vaření. To bylo stanovené i v rámci stacionáře.“

ŘP: „Rozumím, děkuji. Měla jste mezi pacienty více žen nebo mužů?“

ÚV10: „Myslím si, že tam bylo více žen.“

ŘP: „Vy jste zmiňovala, že jste s pacienty s fatickou poruchou chodili trénovat některé dovednosti i mimo zařízení, z kolika členů se skládala jedna skupina?“

ÚV10: „V rámci toho denního stacionáře jsme měli kolem 4-6 pacientů, s kterými jsme prováděli i volnočasové aktivity, to znamená, že jsme navštěvovali muzea, botanické zahrady a tak podobně, měli jsme na to vymezené dvě hodiny. Co se týče tréninku vaření, tak to bylo časově odlišné, trval hodinu a pacienti museli v té skupince vzájemně interagovat a domluvit se, jaké suroviny bude potřeba sehnat na konkrétní pokrm. Jeden se stal zapisovatelem a ostatní mu diktovali.“

ŘP: „Můžete mi prosím ještě uvést, jaké měli pacienti s afázií obtíže?“

ÚV10: „Měli jsme to rozdělené na ty, kteří nerozuměli, ale dokázali s námi komunikovat a sdělit, co chtějí a na ty, kteří nedokázali komunikovat, přestože rozuměli. S tím jsem se nejčastěji setkávala.“

ŘP: „Děkuji. Jaké pomůcky jste v rámci terapie využívala?“

ÚV10: „Využívali jsme testovací sady, například na cvičení jemné motoriky Purdue Pegboard, dále devíti kolíkový test, pak jsme měli třeba Jamar dynamometr na svalovou sílu stisku, potom Frenchay Arm Test, který se skládal z deseti úkolů a soustředil se na dovednosti horních končetin a FIM, což je hodnocení soběstačnosti...“

ŘP: „V jakých intervalech docházeli pacienti s afázií na ergoterapii?“

ÚV10: „Co se týče individuální ergoterapií, tak v začátcích jednou týdně, ale když se jednalo o někoho, kdo toho potřeboval vyřešit v rámci stanovených cílů více, tak mohl docházet i dvakrát týdně, než se dostal do stacionáře. Ohledně stacionáře šlo o program trvající čtyři týdny a pacienti po tu dobu měli ergoterapii každý den v návaznosti na další terapie.“

ŘP: „Jaká je šance, že se takový pacient navrátí do běžného fungování, běžného života?“

ÚV10: „Ta šance závisí na tom, jak rozsáhlé je to postižení. Povedlo se nám některé pacienty s fatickou poruchou dostat zpět do pracovního procesu, ale u některých, kde to poškození bylo větší, tak jsme se snažili pomoci alespoň tak, aby byl dotyčný sám spokojen s tím, co zvládne. Ne vždy lze člověka navrátit tam, kde byl dřív.“

ŘP: „Děkuji Vám moc za poskytnuté informace.“

Příloha 12 – Rozhovor s ergoterapeutkou č. 11

ŘP = Řešitelka projektu

ÚV11 = Účastnice výzkumu č. 11

ŘP: „*Dobry den, souhlasíte s nahráváním rozhovoru?*“

ÚV11: „*Ano.*“ (souhlasně kývne)

ŘP: „*Poprosím Vás na úvod o pár informací, v jakém oboru pracujete, jak dlouho?*“

ÚV11: „*Jsem ergoterapeutka a pracuji v tomto zařízení zhruba 19 let s lidmi se získaným poškozením mozku. Největší část tvoří pacienti po cévní mozkové příhodě a traumatickém poškození mozku.*“

ŘP: „*Děkuji. Takže se setkáváte často s pacienty s afázií?*“

ÚV11: „*Ano, celou dobu mě provází lidé s afázií.*“

ŘP: „*Jakým způsobem ergoterapie afatiků probíhá?*“

ÚV11: „*Jsem ráda, pokud je při vstupním vyšetření přítomen i nějaký rodinný příslušník pacienta, to mi strašně moc pomáhá. Samozřejmě se snažím mluvit nejvíc s konkrétním člověkem, ale zároveň se doptávám jeho doprovodu na ehm... to, jestli to je opravdu pravda a pokud má ten člověk vážnější problémy, že třeba jenom odkeřává nebo ještě má porušený to porozumění, tak pak se obracím víc a víc na ty rodinné příslušníky. Protože třeba zjistit, kolik má doma schodů nebo jak má udělanou koupelnu během 50 minut, když potřebuju zjistit nejen schopnost komunikace, ale i kognitivní funkce, jemnou motoriku a soběstačnost, tak potom víc spolupracuji s tou rodinou. Na základě toho dávám dohromady vstupní vyšetření, kde už potřebuji mít vlastní odhad, byť probíhá zároveň logopedické a psychologické vyšetření s někým jiným. Poté čerpám informace i od nich, ale stejně potřebuji pochopit, jak ten člověk rozumí, nebo jakým způsobem komunikuje, abych poté byla schopna doporučit, jestli denní stacionář nebo ambulantní docházení.*“

ŘP: „Máte v současnosti mezi pacienty více žen nebo mužů?“

ÚV11: „Asi je to nastejno. Setkávám se s obojím a v jakémkoliv věku.“

ŘP: „Jaký je rozdíl mezi skupinovou a individuální terapií?“

ÚV11: „Já s ambulantními pacienty vedu pouze individuální terapie, skupinové probíhají v rámci stacionáře. A tam, pokud mají problémy s fatickými funkcemi, tak je to velmi náročné na přípravu té skupiny, protože se tam vzájemně domlouvají na jednotlivých úkonech nebo na skupinové aktivitě a jedná se o 4-6 pacientů a ehm...Poté je tam komunikace o nějakých jejich zálibách a sportu a to, že ty skupiny nejsou úplně homogenní je náročný, protože jeden pacient špatně chodí a druhý má potíže s pamětí a třetí má afázii a tak.“

ŘP: „A jak tedy vypadá individuální terapie, když už je po vstupním vyšetření a Vy máte konkrétního pacienta?“

ÚV11: „Ergoterapeuti berou komunikaci jako zásadní, ale zároveň řešíme soběstačnost, personální ADL (= činnosti, které se týkají péče o vlastní osobu) a instrumentální ADL (= např. péče o domácnost, příprava pokrmů, manipulace s penězi atd.), jemnou motoriku. Tím, že je to spojeno s cévní mozkovou příhodou, tak je to převážně motorika pravý nebo levý horní končetiny. V případě, že je to spojené ještě s grafomotorikou, tak je tam zahrnuto i psaní, to, jestli se ten člověk přeučuje na druhou ruku nebo ne. Dále se soustředíme na pohyb, buď na vozíku nebo chůze, kognitivní funkce, který do toho zasahují a který taky můžou být poškozený, jestli to je paměť, pozornost, paměť, orientace... Plánujeme strukturu dne, výběr kompenzačních pomůcek, takže nějaký návrat do školy, do práce, návrat ke koníčkům, že ta škála těch oblastí je široká. Ale vlastně ta komunikace ovlivňuje vše.“

ŘP: „Jak vysoká je šance, že se pacient s fatickou poruchou vrátí do běžného života?“

ÚV11: „Co znamená běžný život?“ (usměje se)

ŘP: „Život, který pacient vedl před získáním diagnózy, můžeme se změřit na zapojení do pracovního života.“

ÚV11: „*Ehm... myslím si, že pokud dobře rozumí, je daleko větší šance, že se někam navrátí, než když špatně rozumí a co se týče potom té exprese, rozhodně komplikuje spoustu zaměstnání. Že vlastně ta rehabilitace potom trvá mnohem déle a ten návrat je pomalejší než u lidí, kteří měli cévní mozkovou příhodu, ale bez fatické poruchy. V případě, že šlo o učitele nebo někdo, kdo prodává auta nebo má salon pro psy a potřebuje komunikovat s lidmi, tak ten návrat v případě poruchy fatických funkcí bývá komplikovanější. Nesetkala jsem se však s lidmi, kteří by měli pouze fatickou poruchu, mívají ještě motorické postižení.*“

ŘP: „Děkuji. S jakými pomůckami pracujete?“

ÚV11: „*Nejvíce dostupná je asi tužka, papír, potom mobilní telefon toho člověka a u někoho... (změna věty) Třeba teď jsme zkoušeli, že skvěle fungovalo diktování přes WhatsApp, že mu to přepisovalo a už to zvládal třeba rychleji a zároveň mu to jakoby zaznamenalo i to, co říkám. Potom třeba komunikační tabulky, pokavad' je má, ale my je nevytváříme, to je zase ve spolupráci s tím, s čím přijde logoped. Ergoterapeuti můžou spolupracovat s komunikátory, potom se softwary, co jsou v počítači, takže je vlastně spousta věcí, co můžou doporučit, aby ta komunikační tabulka byla rychlejší. Nebo aby ten člověk hledal ty symboly.*“

ŘP: „Jakým způsobem afázie ovlivňuje život člověka?“

ÚV11: „*Rozhodně to strašně zasahuje do jeho rodinných rolí, protože... (změna formulace) A zase nemusí to být jen ta fatická porucha, protože může mít změnu osobnosti a taky pracujeme s lidmi, který se třeba rozvádějí před tím, než měli cévní mozkovou příhodu a teď se o ně stará někdo, kdo se s nima rozváděl. Bydlí spolu v jednom bytě, zároveň ten člověk nedokáže plně vyjádřit svoje potřeby... Máme pacienty, kteří komunikují jednoslovně, je to pro ně strašně deprimující v tom, že než se dostaneme k jádru věci, tak to trvá. Je to pro ně opravdu velmi traumatizující, že my jim nerozumíme, co nám chtějí říct. Strašně pomáhá využití fotek a videí, to jsem nezminila u těch pomůcek. Že prostě přijdou s tím, že to mají nafocený nebo že mají natočená videa z toho, co dělali a už se o tom dá krásně bavit. Máme ještě různé kartičky s obrázky, sady s pojmenováním na části těla, oblečení. Takže to pomáhá jak na kognitivní trénink, tak fatickou funkci.*“

A snažíme se pochopit, co chtějí říct a ehm...pokavad' se někdo spokojí s bazální komunikací, tak je to daleko jednodušší, než když prostě byli zvyklí se vyjadřovat v dlouhých souvětích a chtějí vyjádřit nějakou filozofickou myšlenku nebo mluvit ironicky nebo chtějí dělat vtipy, tak pak je to daleko náročnější. Ale jsou i lidi, který jsou schopný dělat vtipy neverbálně, ale ta komunikace pro ně je jiná.“

ŘP: „Jak vypadá mezioborová spolupráce v rámci tohoto zařízení?“

ÚV11: „Máme společnej systém v počítači, kde já můžu vidět vlastně zprávy všech těch lidí z toho svýho zařízení. Můžu nahlížet do zápisů z jednotlivých terapií. Po vstupním vyšetření se schází celý tým, kdy se vzájemně radíme... Čím větší ta fatická porucha je, tím spíš logopedi dělají přímo jako návod pro celej tým. Z kterýho můžu vyčíst, co funguje, zda prvně písmenka nebo ehm...nechat dělat chyby nebo nenechat, která slova a jakým způsobem je schopen pacient vyslovit.“

ŘP: „Děkuji Vám za rozhovor.“