

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra Speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Specifika komunikace u osob s demencí
Specifics of communication of people with dementia

Anna Čížková

Vedoucí práce: PaedDr. Eva Marádová, CSc

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Odevzdáním této diplomové práce na téma Specifika komunikace u osob s demencí potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha, 14. 4. 2022

Velmi ráda bych touto cestou poděkovala zejména vedoucí mé diplomové práce PaedDr. Evě Marádové, CSc., za její čas, ochotu a cenné rady, které mi věnovala. Velké poděkování patří manželským párům, které se výzkumu účastnily a dovolily mi nahlédnout do jejich života. Nakonec bych ráda poděkovala organizaci Reminiscenční centrum, z. s. za spolupráci a propojení s účastníky výzkumu.

ABSTRAKT

Práce se zabývá problematikou komunikace osob s Alzheimerovou chorobou. Jejím cílem je prostřednictvím případové studie čtyř manželských párů zjistit a zhodnotit, jaké změny v komunikaci se z důvodu Alzheimerovy choroby mohou objevit, jaké podpůrné a nové komunikační strategie ve vzájemné komunikaci pečující a jejich blízcí užívají, zda jim bylo nabídnuto odborné poradenství týkající se komunikace a zda by logopedickou péčí uvítali. Pro získání relevantních dat byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru, který byl proveden se čtyřmi ženami pečujícími o manžela s demencí. Data byla vyhodnocena metodou otevřeného kódování a následné kategorizace. Prezentovány jsou v designu případové studie. U všech párů se komunikace změnila, vždy v jiné formě a míře. Změny se dotýkaly všech jazykových rovin, nejvýznamnější odchylky se objevily v rovině lexikálně-sémantické a pragmatické, v menší míře v rovině morfologicko-syntaktické a foneticko-fonologické. Užívání podpůrných komunikačních strategií a pomůcek bylo zaznamenáno v malé míře spíše jako přirozený doplněk komunikace. Odborné poradenství se ukázalo jako dostatečné, možná proto, že respondentky byly osloveny prostřednictvím poradny Alzheimer Point. Poradenství ohledně komunikace s lidmi s demencí respondentkám nikdo nenabídl. Vzhledem k tomu, že změny v komunikaci jsou u syndromu demence vysoce individuální, ukazuje se jako vhodná podpora spíše dlouhodobá individuální logopedická péče propojená s odborným poradenstvím.

KLÍČOVÁ SLOVA

demence, Alzheimerova choroba, komunikace, podpůrné komunikační strategie, odborné poradenství

ABSTRACT

The thesis deals with the issue of communication of people with Alzheimer's disease. It's aim is to describe and assess – on the base of a case study of four married couples - what changes in communication may occur due to Alzheimer's disease, what supportive and new communication strategies may be used by the carers and their relatives, whether they were offered professional counselling on communication and whether they would welcome speech therapy. A semi-structured interview method was chosen to obtain relevant data. The data were analysed using an open coding method followed by categorisation. They are presented in a case study designs. Communication changed for all couples, always in a different form and extent. The changes affected all linguistic levels, with the most significant variations occurring on the lexical-semantic and pragmatic levels, and to a lesser extent on the morphological-syntactic and phonetic-phonological levels. The use of supportive communication strategies and aids was observed in a small extent, more like a natural complement to communication. Professional counselling proved to be sufficient, perhaps because all respondents use the service of the Alzheimer Point counselling team. Speech therapy counselling was not offered to the respondents. As changes in communication are highly individual in dementia syndrome, long-term individual speech therapy combined with professional counselling could be effective.

KEYWORDS

dementia, Alzheimer's disease, communication, supporting communication strategies, professional counseling

Obsah

Úvod	8
Teoretická část	10
1 Demence	10
1.1 Typy demencí	11
1.2 Příznaky demence	12
1.2.1 Postižení kognitivních funkcí	12
1.2.2 Behaviorální a psychické příznaky demence.....	13
1.2.3 Narušení aktivit denního života	14
1.3 Diagnostika demence	14
1.4 Terapie demence	16
1.4.1 Farmakologická terapie	16
1.4.2 Nefarmakologická terapie.....	17
1.5 Péče o jedince s demencí	18
1.5.1 Laická péče	19
1.5.2 Odborná péče	20
2 Alzheimerova choroba.....	22
2.1 Klinický obraz Alzheimerovy choroby.....	22
2.2 Stadia Alzheimerovy choroby.....	23
2.2.1 Mírná demence	23
2.2.2 Středně těžká demence	23
2.2.3 Těžká demence	24
3 Komunikace.....	25
3.1 Formy mezilidské komunikace	26
3.1.1 Verbální komunikace.....	27

3.1.2	Neverbální komunikace	27
3.1.3	Alternativní a augmentativní komunikace.....	28
3.2	Jazyk a řeč.....	29
3.3	Narušená komunikační schopnost	29
3.3.1	Jazykové roviny	30
4	Specifika komunikace u osob s demencí.....	32
4.1	Kognitivně-komunikační poruchy	33
4.2	Symptomy demence v komunikaci.....	34
4.3	Diagnostika řečového projevu u osob s demencí.....	38
4.4	Terapie poruch komunikace u demencí	39
	Shrnutí	42
	Empirická část	44
5	Cíle a metodologie výzkumu.....	44
5.1	Výzkumný problém	44
5.2	Design výzkumného šetření.....	46
5.3	Průběh výzkumu	47
5.4	Výzkumný soubor.....	47
5.5	Sběr dat a jejich analýza	52
5.6	Popis výsledků	54
5.6.1	Specifika v komunikaci z důvodu demence	54
5.6.2	Podpůrné či nové komunikační strategie.....	71
5.6.3	Odborné poradenství a možnosti podpory.....	73
5.7	Diskuze výsledků vzhledem k výzkumným otázkám.....	77
	Závěr.....	83
	Seznam použitých informačních zdrojů	86

Seznam tabulek.....	91
Seznam příloh.....	91

Úvod

Se zvyšujícím se věkem dožití populace v České republice také výrazně stoupá výskyt nemocí a potíží objevujících se převážně v seniorském věku, mezi které patří také syndrom demence způsobený nejčastěji Alzheimerovou chorobou. Ačkoli se tomuto onemocnění v medicínské oblasti věnuje v celosvětovém měřítku řada výzkumů, v oblasti speciálně-pedagogické a zejména logopedické je tato problematika spíše okrajovou záležitostí i přesto, že Alzheimerova choroba oblast komunikace může výrazně ovlivnit a proměnit.

V rámci osobní zkušenosti jsem se setkala s tím, jak obtížné je pro člověka s nastupujícími kognitivními obtížemi a jeho rodinu přijetí diagnózy Alzheimerovy choroby a zvládnání stále nově se objevujících a přibývajících změn v životě. Právě postupný progres nemoci bývá pro rodiny velice náročný, jelikož se musí neustále vyrovnávat s novými obtížemi a rychle na tyto situace reagovat a přizpůsobit se jim. Zároveň jsou blízcí jedince konfrontováni s tím, že člověk, kterého dlouho znají, se postupně mění a nechová se podle jejich dříve prožívaných zkušeností. Tyto skutečnosti jsou pro rodinu člověka s Alzheimerovou chorobou, která se mnohdy dostane do role pečovatele, velice náročné a značně ovlivňují dosavadní život jejich členů. Myslím si, že právě podpora pečujících a dostatečné poradenství v jejich nově nastalých obtížích, může značně zvýšit kvalitu jejich života i života jejich blízkého s demencí.

Významnou oblastí, která ovlivňuje vzájemné soužití a spokojenost jedinců, je komunikace. Díky komunikaci si můžeme vzájemně předávat informace o našich myšlenkách a názorech, ale také o vlastních potřebách a pocitech. Díky komunikaci navazujeme a udržujeme vztahy a pouta mezi sebou. Demence možnost komunikace významně ovlivňuje a dříve běžně užívané komunikační systémy proměňuje. Odborné logopedické poradenství, které by jedince s Alzheimerovou chorobou a jejich blízké změnami v komunikaci provázelo a pomáhalo jim zachovávat komunikační systémy a vytvářet podpůrné a nové funkční komunikační systémy, není v současnosti v naší společnosti rozšířené, ačkoli by mohlo významně zlepšit prožívání nemoci.

Cílem této diplomové práce je prostřednictvím případové studie čtyř manželských párů zjistit a zhodnotit, jaké změny v komunikaci se z důvodu Alzheimerovy choroby mohou objevit, jaké podpůrné a nové komunikační strategie ve vzájemné komunikaci pečující

a jejich blízcí užívají, zda jim bylo nabídnuto odborné poradenství týkající se komunikace a zda by logopedickou péčí uvítali.

Tyto skutečnosti budou zkoumány kvalitativní metodou polostrukturovaných rozhovorů se čtyřmi ženami, které pečují doma o svého manžela, který onemocněl Alzheimerovou chorobou. Rozhovory budou následně doslovně přepsány a pomocí otevřeného kódování analyzovány. Získaná data by měla přinést dostatek informací k zodpovězení výzkumných otázek, které se odvíjejí od cíle práce.

Teoretická část

1 Demence

Termín demence je složen ze dvou latinských slov, *de=bez* a *mens=mysl*, doslovný překlad termínu demence by tedy byl „*bez myslí*“ (Cséfalvay, Lechta, 2013). Marková a Cséfalvay termín demence vymezují jako poruchu kognitivních funkcí se zhoršujícím se průběhem (Marková, Cséfalvay, 2013). Demence označuje stav, kdy došlo nebo průběžně dochází k úbytku již dříve získaných schopností po druhém roce věku z důvodu určitého onemocnění či úrazu mozku, což vede ke snížení rozumových schopností a duševní bystrosti jedince (Černá, 2015; Glenner a kol., 2012).

Holmerová, Jurašková a Zikmundová uvádí, že demence je syndromem, který se projevuje specifickým souborem příznaků způsobených patologickými změnami v mozku. Tyto změny jsou důsledkem určité choroby či poranění, a její projevy mohou být odlišné v závislosti na příčině demence (Holmerová, Jurašková a Zikmundová, 2007).

Syndrom demence spadá do skupiny neurodegenerativních onemocnění, která se vyznačují předčasným zánikem nebo degenerací nervových buněk. Postupný a progredující zánik neuronů se projevuje různými psychickými a neurologickými příznaky. Jedná se o změny v kognitivní oblasti, v oblasti chování, v řečové komunikaci a v možnosti vykonávání běžných denních aktivit (Neubauer, 2018). Podle Seidla a Obenbergera se neurodegenerativní onemocnění vyznačují společnými znaky, pod které spadá plíživý, pomalý a progresivní průběh onemocnění, symetrické postižení určitých nervových struktur a častý genetický výskyt (Seidl, Obenberger, 2004).

Jiráček, Holmerová a Borzová popisují demence jako poruchy, při kterých se postupně objevuje výrazné snížení kognitivních funkcí, zejména paměti, ale také pozornosti, vnímání, řečových a exekutivních funkcí. Zároveň popisují tři základní oblasti, které bývají při přítomnosti demence narušeny, a to kognitivní funkce, aktivity denního života a poruchy emocí, chování a spánku. Aby se mohlo mluvit o demenci, musí být narušení v těchto třech oblastech u jedince v takové míře, že výrazně narušuje jeho běžné životní aktivity (Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009). Syndrom demence se projevuje nejčastěji v dospělosti a jeho

výskyt v populaci je spojen zejména s obdobím senia a výrazně roste s přibývajícím věkem (Neubauer, 2018).

1.1 Typy demencí

Syndrom demence může doprovázet různá neurodegenerativní onemocnění, při kterých se projevuje specifickými příznaky na základě jejich příčiny a typu poškození. Mezi nejčastější příčiny vzniku demence patří Alzheimerova choroba či vaskulární demence, příčin je však mnohem více (Neubauer, 2018; Jirák, Holmerová, Borzová, 2009).

Z hlediska symptomatologie lze dělit demence do tří skupin.

První skupinou jsou **primárně degenerativní demence** (60–70 %). Patří sem demence spojené s Alzheimerovou chorobou, Pickovou chorobou, Huntingtonovou chorobou či Parkinsonovou chorobou. Primárně degenerativní demence se vyznačují tím, že v jejich etiologii lze vysledovat atroficko-degenerativní procesy mozku, což jsou procesy vedoucí ke snížení počtu nervových buněk, počtu synapsí nervových buněk a vedou ke tvorbě a ukládání patologických bílkovin.

Druhou skupinou jsou **ischemicko-vaskulární demence** (15–20 %). Tyto demence vznikají z důvodu poškození mozkové tkáně cévními poruchami. Nejčastěji se jedná o mozkové infarkty a mnohočetná traumata mozkové tkáně.

Do třetí skupiny řadíme **sekundární demence**. Tyto demence vznikají na podkladě jiného onemocnění či traumatu jako jejich sekundární symptom. Mohou mít celou řadu příčin, a to infekce (AIDS, Creutzfeldtova-Jakobova choroba), intoxikace, škodliviny, metabolické příčiny nebo traumata (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009; Neubauer, 2018).

Další používané dělení demencí je na demence kortikální, subkortikální a smíšené. Toto dělení se řídí místem lokalizace léze, tedy zda se jedná o poškození mozkové kůry nebo subkortikální struktury. Rozdíl je potom také v jednotlivých symptomech, které se u těchto demencí mohou vyskytovat.

U **kortikálních demencí** je poškození v oblasti mozkové kůry. Spadá sem například demence při Alzheimerově chorobě nebo Pickově chorobě. U kortikálních demencí se

objevují zejména poruchy paměti, učení a abstrakce. Může být přítomna apraxie, akalkulie, agnózie a afázie, objevuje se nesoustředěnost. Naopak bývá dlouho zachována motorika, osobnostní rysy jedince a rychlost zpracování informací.

U **subkortikálních demencí** jsou zasaženy subkortikální struktury a vyznačují se zpomaleným psychomotorickým tempem. Jedná se například o demenci při Huntingtonově či Parkinsonově chorobě. U jedinců se subkortikální demencí se objevuje zejména zapomínání, porucha vybavování, dysartrie, zpomalené psychomotorické tempo, apatie, uzavřenost a časté deprese.

Třetí kategorií jsou **demence smíšené** a řadíme k nim například vaskulární demence nebo demence při Creutzfeldt-Jakobově nemoci (Neubauer, 2018; Cséfalvay, Lechta, 2013).

1.2 Příznaky demence

Jak již bylo zmíněno, demence může mít mnoho příčin, a tudíž i její symptomy mohou mít různou podobu s variabilní intenzitou. Aby mohl být syndrom demence diagnostikován, měly by být narušeny tři oblasti, a to kognitivní funkce, chování a běžné denní aktivity. Narušení v těchto oblastech však může být jiné u každého jedince, ať už na základě příčiny a typu demence, tak i z důvodu individuálního průběhu demence. Stále je však možné pozorovat určité typické obtíže, které se u demence ve velké míře vyskytují, ačkoli nemusí platit, že budou odpovídat klinickému obrazu všech jedinců s demencí (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009; Koukolík, 2014; Neubauer, 2018).

1.2.1 Postižení kognitivních funkcí

Oblast, která je demencí značně ovlivněna, jsou kognitivní funkce. Pomocí kognitivních neboli poznávacích funkcí, člověk vnímá okolní svět, jedná v něm a reaguje na něj. Pod kognitivní funkce spadá paměť, pozornost, vnímání, myšlení, řečové dovednosti, gnostické a exekutivní funkce. Kognitivní funkce jsou řízeny různými centry v mozku a spadají do tzv. vyšších psychických funkcí člověka.

U syndromu demence jsou typicky narušeny různé oblasti kognitivních funkcí, jejichž přítomnost a doba vzniku závisí také na typu demence. Většina demencí, kortikálních a kortiko-subkortikálních, se začíná projevovat zejména poruchami paměti. Oproti tomu

u demencí frontotemporálních se nejdříve objevují poruchy chování a paměť bývá poměrně dlouho zachována. U subkortikálních demencí se potíže objevují nejprve v rámci exekutivních funkcí, kdy mají jedinci obtíže naplánovat a vykonat složitější úkony (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009).

Za obecně nejčastější projevy demence jsou uváděny poruchy paměti, snížení intelektu, poruchy orientace, poruchy úsudku a abstrakce, poruchy pozornosti a motivace a poruchy řečové a jazykové komunikace. Kdy a v jaké míře se potíže v těchto oblastech projevují, je značně individuální a závislé na mnoha různých faktorech, od typu a příčiny demence po konkrétní typ osobnosti jedince s demencí. I průběh samotné demence je různý a může mít pomalý progresivní průběh s dlouho zachovanými dovednostmi nebo se může projevovat rychlou degradací schopností jedince a brzkou ztrátou možnosti samostatného fungování bez závislosti na okolí (Neubauer, 2018).

1.2.2 Behaviorální a psychické příznaky demence

Poruchy v chování jedince s demencí bývají často pro daného člověka i pro jeho okolí jedny z neobtížnějších. Mohou se objevovat již od počátečního stadia demence, častěji se ale začínou projevovat až ve středním nebo pozdním stádiu demence.

U jedinců s demencí se často objevují stavy neklidu, které mohou být jen občasné, nebo trvalé a mohou mít různou intenzitu a projevy. Stavy neklidu mohou být spojeny také s agresivitou, útekou, slovním i fyzickým napadáním okolí, nadáváním a upoutáváním pozornosti. Mohou se objevovat i méně výrazné projevy, jako například přenášení a přehazování věcí, svlékání se. Mohou se vyskytovat také psychotické stavy spojené s bludy a poruchy vnímání.

Časté jsou také poruchy emocí, které bývají většinou přechodné a kolísavé. Nejčastěji se objevují afekty vzteku nebo smutku spojeného s pláčem. U jedinců s demencí je častý také výskyt deprese. Dále mohou demenci provázet poruchy spánku, v podobě nespavosti nebo naopak nadměrné spavosti. Velice často se vyskytuje přehození denního režimu, kdy jsou jedinci přes noc bdělí a přes den naopak spí (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009; Pidrman, Kolibáš, 2005).

1.2.3 Narušení aktivit denního života

Úměrně tíži a fázi demence jsou narušeny i běžné denní aktivity jedince. Zpočátku se může jednat o obtíže při vykonávání složitějších činností, v rámci profesních aktivit nebo aktivit vyžadujících zvládnutí více věcí najednou, postupně však dochází k problémům i ve výkonu jednoduchých denních aktivit a v posledním stádiu demence již často dochází k úplné závislosti na péči jiné osoby a nemožnosti samostatného zvládnutí základních úkonů běžného života. Člověk s demencí bývá postupně závislý na okolí i v oblasti sebeobsluhy, osobní hygieny, stravování a oblékání (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009; Pidrman, Kolibáš, 2005).

1.3 Diagnostika demence

Jak již bylo zmíněno, příznaky demence se u jedince projevují postupně a plíživě. Rozpoznání přítomnosti demence je ještě ztížené tím, že nemusí být lehké rozlišit fyziologické příznaky a probíhající změny způsobené samotným stárnutím jedince od příznaků, které poukazují na přítomnost demence (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009).

K diagnostice přítomnosti demence je popisováno několik možných typů diagnostiky, které se v praxi využívají. Jsou jimi diagnostické hodnotící škály, laboratorní vyšetření, genetická vyšetření, zobrazovací metody a elektrofyziologické vyšetřovací metody (Jirák, Koukolík, 2004). Neubauer popisuje z oblasti diagnostiky demence pro určení přítomnosti kognitivně-komunikační poruchy a narušení kognitivních schopností využívání diagnostických hodnotících škál a dále neuropsychologické a psychologické postupy (Neubauer, 2018).

Pomocí diagnostických hodnotících škál je možné určit nejen přítomnost demence, ale také stupeň demence, stupeň postižení kognitivních a nekognitivních funkcí a další příznaky demence. Škály jsou v praxi ve velké míře využívány, zejména v psychiatrické a geriatrické praxi. Některé škály jsou díky svému zaměření i na oblast komunikace předurčeny k víceoborovému užití a jsou hojně využívány v rámci logopedické diagnostiky (Jirák, Koukolík, 2004; Neubauer, 2018). Dále budou stručně popsány určité diagnostické škály, které jsou k diagnostice užívány.

MMSE (*Mini-Mental State Examination*) je jedna z nejužívanějších škál. Slouží k určení přítomnosti demence a částečně i určení stupně demence. Pomocí třiceti otázek jsou

hodnoceny kognitivní funkce jedince, konkrétně orientace, okamžitá paměť a výbavnost, pozornost, fatické funkce, gnózie a praxie, kdy každá správná odpověď je hodnocena jedním bodem. Získané bodové skóre se ukáže, zda se jedná o jedince bez poruchy kognitivních funkcí/ s lehkou demencí/ středně těžkou demencí/ těžkou demencí. Celé testování trvá 10–15 minut (Jirák, Koukolík, 2004; Neubauer, 2018).

Clock Test (Clock Drawing Test) je krátký test, který zabere asi 5–10 minut, během kterých zkoumaný jedinec kreslí ciferník hodin a vyznačí na nich zadaný čas. Tento test hodnotí paměť, vizuálně konstrukční schopnosti a výkonné funkce jedince. Většinou se využívá společně s dalším vyšetřením, např. společně s MMSE nebo v rámci MoCA testu (Neubauer, 2018; Marková, Cséfalvey in Cséfalvey, Lechta, 2013).

Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS) je škála, která se využívá u Alzheimerovy choroby k zhodnocení kognitivních i nekognitivních funkcí jedince. Využívá se zejména při longitudinálních výzkumech za účelem zjištění účinnosti léčby a zmapování postupu nemoci (Jirák, Koukolík, 2004).

Hachinského ischemické skóre (HACH) je škála, která pomocí dotazníku zaměřeného na třináct symptomů umožňuje diferencovat přítomnost demence primárně atrofické od demence vaskulární. Přítomnost každého ze symptomů je ohodnocena 1-2 body, kdy následně vyjde skóre jedince ukazující na větší pravděpodobnost Alzheimerovy choroby/vaskulární demence/smíšené demence (Jirák, Koukolík, 2004).

Neuropsychologické a psychologické postupy mají při diagnostice demence také významné postavení, jelikož vychází z podrobného zhodnocení psychických schopností jedinců, kteří mají kognitivní potíže a problémy s orientací. Dále nabízejí možnost spolehlivé diferenciální diagnostiky demence od jiných příčin postižení centrální nervové soustavy. Zároveň však platí, že pro možnost užití těchto testovacích baterií je potřeba vysoká míra spolupráce vyšetřovaného jedince při časově a výkonnostně náročných neuropsychologických činnostech. Zároveň získané výsledky rozsáhlých testových baterií mnohokrát neumožňují určit rozdíly mezi různými skupinami pacientů s demencí. V současné době se osvědčuje a v praxi využívá materiál **Montreal Cognitive Assessment (MoCA)**. Jedná se

o screeningový test, který je volně přístupný a v současné době je i přeložen do českého jazyka. Tento rychlý nástroj slouží k zachycení mírné kognitivní poruchy a hodnotí tyto kognitivní oblasti: pozornost, koncentraci, exekutivní funkce, vizuokonstrukční schopnosti, koncepční myšlení, paměť, jazyk, počítání a orientaci. MoCA test trvá přibližně 10 minut (Marková, Cséfalvey in Cséfalvey, Lechta, 2013; Neubauer, 2018).

U diagnostiky demencí se používají laboratorní vyšetření, konkrétně biochemický, hematologický a sérologický screening a případná další specializovaná vyšetření. Dále je možné genetické vyšetření, důležité zejména u demencí, které jsou nebo mohou být geneticky podmíněné. Genetické vyšetření je důležité např. u Huntingtonovy choroby, která má autozomálně dominantní přenos nebo u Alzheimerovy nemoci, kde může stanovit rizikové faktory nemoci. V diagnostice demencí hrají velkou roli také zobrazovací metody, kdy je možné pomocí CT (výpočetní tomografie) a MRI (magnetické rezonance) zobrazit aktuální stav centrální nervové soustavy. Jsou velice důležité hlavně pro možnosti diferenciální diagnostiky. Poslední skupinou jsou vyšetřovací metody elektrofyziologické. Ty jsou při diagnostice demence spíše pomocné. Patří sem vyšetření elektroencefalografické a vyšetření pomocí evokovaných potenciálů (Jiráček, Koukolík, 2004).

1.4 Terapie demence

Nemoci spojené se syndromem demence nemívají prognózu úplného vyléčení, léčba se tedy zaměřuje zejména na zpomalení průběhu nemoci, zmírnění nežádoucích symptomů a zajištění co nejvyšší možné kvality života. Terapie může zahrnovat jak farmakologické, tak nefarmakologické přístupy v závislosti na individuálních potřebách jedince s demencí (Sheardová, 2011; Rektorová, 2002; Holmerová a kol. 2005).

1.4.1 Farmakologická terapie

Stále ještě není k dispozici žádný lék, který by choroby spojené se syndromem demence uměl vyléčit či úplně zastavit. Farmaka však dokáží v některých případech a při včasném zahájení léčby průběh demence zpomalit, zmírnit nežádoucí projevy spojené s demencí a oddálit těžká stadia demence. Farmakoterapie, tedy léčba pomocí léků, bývá u terapie

demencí nejčastější biologickou formou. Farmakoterapii lze rozdělit na kognitivní a nekognitivní (Jiráček a kol., 2012).

Kognitivní farmakoterapie se zaměřuje na zlepšení porušených poznávacích funkcí. Jelikož příčina vzniku demencí není většinou objasněna, nemůže se zaměřovat na přímou kauzalitu a ovlivňuje určité známé mechanismy, např. mechanismy neurodegenerace. Základními léčivy jsou inhibitory acetylcholinesteráz. Ty se užívají u lehkých až středních forem Alzheimerovy choroby, u Parkinsonovy choroby, nebo vaskulárních demencí. Fungují na principu blokády enzymu odbourávajícího acetylcholin, čímž zvyšují jeho dostupnost v synapsích a díky tomu dochází ke zlepšení paměťových funkcí. V České republice se užívají zejména tři inhibitory – donepezil, galantamin a rivastigmin. Další látkou, která se v léčbě demence používá, je memantin. Ten se užívá v těžších stádiích Alzheimerovy choroby a působí jak neuroprotektivně, kdy chrání nervové buňky před určitými škodlivinami, tak také zlepšuje schopnosti učení jedince (Jiráček a kol., 2012; Sheardová, 2011).

Nekognitivní farmakoterapie se zaměřuje na ovlivňování behaviorálně psychiatrických projevů, jedná se tedy o ovlivňování poruch chování, změn nálad a afektů a poruch spánku. Zde se využívají zejména moderní antidepresiva, antipsychotika II. generace a moderní anxiolytika (Jiráček a kol., 2012, Sheardová, 2011).

1.4.2 Nefarmakologická terapie

Velice důležitou a stále se rozvíjející skupinou možných terapií při péči o jedince s demencí jsou terapie (přístupy) nefarmakologické. Ty jsou stále na větším vzestupu a dostávají se do popředí zájmu odborné i laické veřejnosti zejména pro jejich pozitivní vliv na kvalitu života člověka s demencí a na podporu vztahu a spolupráce mezi pečujícími a nemocným (Sheardová, 2011).

Nefarmakologických terapií či přístupů je mnoho a můžou se dělit podle různých kategorií. Tavel je dělí podle jejich orientace na terapie zaměřené na kognitivní schopnosti, přístupy zaměřené na chování, terapie zaměřené na emocionalitu a na další terapeutické přístupy. Holmerová a kol. nefarmakologické přístupy rozděluje do několika skupin podle toho, na který problémový okruh v životě jedince s demencí jsou zaměřeny. Mezi tyto skupiny patří včasná diagnóza a poskytnutí informací a podpory pacientovi, kognitivní funkce,

soběstačnost v aktivitách denního života, problémové chování a psychologické příznaky demence, kvalita života pacientů, komunikace mezi pacienty a pečujícími, kvalita života pacientů v terminálním stadiu onemocnění, a nakonec podpora pečujících rodin. Bohužel není v kapacitě této práce všechny skupiny blíže popsat a uvést všechny možné terapie a metody, které do nefarmakologických přístupů patří. Pro alespoň stručnou představu lze zmínit některé nejznámější: kognitivní trénink, reminiscenční terapii, validaci, vztahovou péči, ergoterapii či bazální stimulaci (Tavel, 2009; Holmerová a kol., 2005; Jirkovská, 2022).

1.5 Péče o jedince s demencí

S postupnou progresí demence se snižuje samostatnost a soběstačnost člověka s demencí a narůstá potřeba podpory, péče a dohledu od jeho okolí. Jak již bylo zmíněno, progres demence, její rychlost a příznaky jsou individuální, prozatím však platí, že neexistuje žádný způsob, jak její progres úplně zastavit, při včasné diagnostice a léčbě je možné ho pouze zpomalit. Po zjištění diagnózy tedy člověk musí počítat s tím, že v budoucnu bude potřebovat péči svého okolí (Holmerová a kol., 2005; Glenner a kol., 2012).

Glenner zmiňuje, že právě včasné naplánování následné péče je velice důležité jak pro samotného člověka s demencí, tak pro jeho okolí. Včasná diagnostika a následná příprava na budoucnost ještě v období mírné demence pomůže ujasnit, jak by si sám jedinec péči představoval a pomůže předejít následným nejasnostem na straně pečující rodiny.

Při plánování péče o jedince s demencí je potřeba myslet na mnoho různých oblastí, ve kterých bude potřeba dosavadní život upravit. Zvýší se potřeba zdravotní péče a odborného poradenství. S progresí demence a snižující se možností sebeobsluhy vyvstane potřeba dopomoci a dohledu. Dále je vhodné zvážit nutné úpravy prostředí, ve kterém člověk žije. V těžší fázi demence se také pravděpodobně objeví problémy s výživou, se vzájemnou komunikací a se zajištěním bazálních potřeb (Glenner a kol., 2012).

Člověk s demencí by měl spolu se svými blízkými zvážit všechny tyto aspekty a rozhodnout se, jak nadále postupovat. Většina jedinců chce i nadále zůstat ve svém domácím prostředí, což však v pozdních stádiích demence může být velice obtížné. Ať už se však člověk a jeho

blízcí rozhodnou pro laickou či odbornou péči, je důležité, aby se k nim dostaly informace o možných formách podpory a odborné péče (Mátlová in Jirkovská, 2022).

1.5.1 Laická péče

Za laickou péči lze považovat všechnu péči, která není poskytovaná odborníky. Nejčastěji je tato péče zajišťovaná rodinou člověka s demencí. Je přirozené, že pro většinu lidí s demencí se tato možnost jeví jako nejlákavější, jelikož chtějí strávit zbytek života ve svém domácím prostředí. Pro rodinu však může být péče velice náročná, zvláště pokud ji obstarává zejména jeden člen domácnosti. I zde platí, že je důležité, aby se k pečujícím dostaly všechny informace o možnostech podpory v péči. Mnoho rodin se o jedince s demencí nejprve stará právě v domácím prostředí, ale s postupnou progresí nemoci a zvyšující se náročností péče to již není možné a musí přistoupit k odborné péči. Tento krok by rozhodně neměl být považován za selhání rodinné péče, ale rodinní pečující i tak často trpí výčitkami. I tomuto problému by mohlo pomoci včasné naplánování péče se samotným jedincem s pomocí odborného poradenství a s předem prodiskutovanou možností, že k větší míře poskytované odborné péče v určité fázi nemoci může dojít. Mnohdy dochází k postupnému prolínání laické a odborné péče, kdy pečující rodina souběžně využívá podpory některých sociálních a zdravotních služeb (Buijssen, 2006; Glenner a kol., 2012).

Při potřebě zajištění péče okolím si může jedinec zažádat o příspěvek na péči, který je zakotven v zákoně 108/2006 Sb. o sociálních službách a se zhoršujícím se průběhem nemoci stupeň tohoto příspěvku navyšovat. Je také možné získat poukaz na potřebné zdravotnické pomůcky či nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku, který je ukotven v zákoně 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (zákon 108/2006 Sb.; zákon 329/2011 Sb.).

Při domácí péči může být velice prospěšné být v kontaktu s organizacemi, které se tématem demence zabývají a nabízejí jak odborné poradenství, potřebnou pomoc a vhodné programy, tak i podpůrné a svépomocné skupiny pro jedince s demencí i pro jejich pečující. Zvláště pro pečující může být kontakt a vzájemná podpora s dalšími pečujícími velice důležitá. Organizací s tímto zaměřením je celá řada, v kontextu výzkumné části této práce lze zmínit například organizaci Reminiscenční centrum, z. s., které nabízí lidem s demencí a pečujícím rodinám aktivizační programy a odborné poradenství v poradně s názvem Alzheimer Point.

Další známou organizací je Česká alzheimerská společnost o.p.s., která nabízí odborné poradenství, respitní péči v domácnosti a zajišťuje také svépomocné skupiny pro jedince s demencí i pro rodinné pečující (Reminiscenční centrum, 2022; Česká alzheimerská společnost, 2015).

1.5.2 Odborná péče

Opakem laické péče je péče odborná, jejíž možnosti u jedinců s demencí budou popsány v této kapitole. Jak bylo již zmíněno, tyto dva typy péče nemusí fungovat odděleně, naopak by se měly vzájemně doplňovat a právě dostupnost vhodné odborné péče, která by ulevovala domácím pečujícím, se stává potřebným základem funkční domácí péče, která může být vyhovující pro jedince s demencí a zároveň zvládnutelná jeho okolím.

Pod odbornou péči lze zahrnout všechny služby, ve kterých působí kvalifikovaní jedinci. U péče o člověka s demencí se nejčastěji jedná o služby zdravotní či sociální.

Ve zdravotnických zařízeních bývají umístěni jedinci s demencí, u kterých je přítomný určitý akutní zdravotní problém, nebo ti, kteří kvůli svému zdravotnímu stavu nemohou být ve svém domácím prostředí a zároveň nemají možnost umístění v pobytových sociálních službách. Tito jedinci bývají ve zdravotnických zařízeních na odděleních následné péče, na psychiatrických odděleních, geriatrických odděleních či v léčebnách dlouhodobě nemocných.

Sociální služby, které se mohou uplatnit v péči o jedince s demencí, můžeme rozdělit podle formy poskytování na služby terénní, ambulantní a pobytové. Terénní služby jsou zajišťovány v domácím prostředí jedince a mohou dobře fungovat ve spolupráci s rodinnými pečujícími. Jedná se například o terénní pečovatelské služby, terénní respitní péči nebo o osobní asistenci. Tyto služby zajišťuje například již zmíněná Česká alzheimerská společnost o.p.s., která nabízí terénní respitní péči. Mezi další organizace, poskytující pečovatelskou službu v domácím prostředí, patří například Charita Česká republika, Diakonie ČCE či organizace Život 90 z.ú. (Česká alzheimerská společnost, 2015).

V rámci ambulantní péče existují denní stacionáře či centra denních služeb pro jedince s demencí, která umožňují odbornou péči o člověka během dne s jeho návratem na noc do domácího prostředí, a jedná se tedy také o vhodnou možnost propojení domácí a odborné

péče. Tyto služby poskytuje například Centrum Seňorina či Gerontologické centrum (Česká alzheimerská společnost, 2015).

Mezi pobytové služby přímo pro jedince s demencí řadíme domovy se zvláštním režimem, které nabízejí nepřetržitou péči a zajišťují stravu, ubytování, pomoc při sebeobsluze, hygieně a pomoc při běžných denních aktivitách. Domovy se zvláštním režimem zřizuje například organizace Alzheimer Home z.ú., která má své pobočky po celé České republice. Na pobyt v domovech se zvláštním režimem mají osoby s Alzheimerovou chorobou právo na základě zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách, jakožto osoby se sníženou soběstačností z důvodu chronického onemocnění (Jirák a kol., 2012; Glenner a kol., 2012; Česká alzheimerská společnost, 2015; zákon č.108/2006 Sb.).

2 Alzheimerova choroba

Alzheimerova choroba je nejčastější příčinou demence, zapříčiňuje až 50 % všech demencí. Jedná se o neurodegenerativní onemocnění, které způsobuje postupný úbytek nervových buněk a následně vede k mozkové atrofii, jejímž následkem je syndrom demence (Neubauer, 2018).

Důvodem vzniku Alzheimerovy choroby je pravděpodobně několik různých genů. Tato choroba může být někdy dědičná, jindy je její výskyt náhodný. Incidence se však výrazně zvyšuje s věkem (Glennner a kol., 2012).

V mozkové tkáni jedinců s Alzheimerovou chorobou dochází k ukládání bílkovin beta-amyloidů, a to v prostorách mimo nervové buňky, kde tyto bílkoviny vytváří krystalky. Následně tak vznikají tzv. neuritické plaky, které v oblasti mozkové kůry funkčně postihují funkce dané mozkové oblasti. Druhou patologickou změnou u jedinců s Alzheimerovou chorobou je degenerace bílkovin přímo v neuronech. V neuronech dochází k degeneraci tzv. tau-proteinů. Ty následkem degenerace vytvářejí v neuronech vlákna tvaru dvojité šroubovice, která jsou podkladem neurofibrilárním klubkům. Neurony, které obsahují tato neurofibrilární klubka, neplní svoji funkci a postupně zanikají (Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009; Glennner a kol., 2012).

2.1 Klinický obraz Alzheimerovy choroby

Demence u Alzheimerovy choroby se projevuje zprvu nenápadně, postupně a plíživě a trvale progreduje. Prvotními příznaky bývají poruchy paměti, zejména paměti krátkodobé. Brzy se objevují také obtíže v orientaci v čase a prostoru a může docházet ke změně osobnostních rysů jedince. Mohou se měnit jeho návyky, zvyklosti a koníčky, chování může nabývat podoby, která nemusí být v souladu s přijatými pravidly společnosti, mohou se vytvářet nové překvapivé vztahy a záliby. S postupným prohlubováním demence se zhoršuje schopnost orientace jedinců a objevuje se riziko bloudění i v rámci známých míst a svého bydliště. Lidé s demencí postupně přestávají zvládat i jednoduché úkony a činnosti a stávají se závislími na svém okolí. Demenci často doprovází také poruchy emocí, může se vyskytovat apatie a emoční plochost a zejména v počátcích je častý výskyt depresí. Demenci mnohdy

doprovází také další poruchy korových funkcí, objevuje se afázie, apraxie a agnozie (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009; Pidrman, Kolibáš 2005).

Na základě aktuálních projevů lze demenci rozdělit do tří navazujících stádií, která budou popsána v následujícím oddílu.

2.2 Stadia Alzheimerovy choroby

Pro lepší přehlednost proměnlivých symptomů, které Alzheimerovu demenci provázejí, ji lze rozdělit do tří stádií – na demenci mírnou, středně těžkou a těžkou. V každém z těchto stádií se objevují určité symptomy, které jsou pro danou fázi typické. Stále však platí, že vývoj může být u každého člověka individuální a u každého nemusí docházet ke všem typickým projevům. Vzhledem k progredujícímu typu tohoto onemocnění prochází většina jedinců s Alzheimerovou chorobou postupně všemi třemi stadii nemoci a průběh onemocnění se svými symptomy je tedy proměnlivý. I na tuto skutečnost musí reagovat způsob péče, která by měla být vždy vhodně přizpůsobená aktuálnímu stavu jedince a měla by reagovat na jeho současné potřeby.

2.2.1 Mírná demence

V první a počáteční fázi demence se u jedince objevuje zhoršení paměti, zejména paměti krátkodobé a objevují se potíže se zapamatováním si nových informací. Dále se objevují potíže s vykonáváním náročnějších denních činností, které vyžadují zapojení více funkcí najednou. Může se objevovat zhoršená orientace, zejména v místech, která člověku nejsou tak dobře známá, jedinci mohou být zmatení. Zhoršená je i pozornost, zároveň dochází k narušení racionálního a kritického úsudku jedince. V tomto stádiu se u člověka může objevit také úzkostné, uzavřené či podrážděné chování, častý je i výskyt deprese (Neubauer, 2018; Glenner a kol., 2012; Jirák, Holmerová, Borzová, 2009).

2.2.2 Středně těžká demence

Ve středním stupni demence se objevuje zhoršování všech příznaků, které se projevovaly již během stadia mírného. Dochází k výraznému zhoršování krátkodobé i dlouhodobé paměti. Objevují se poruchy řečové komunikace. Jedinci bývají dezorientovaní, mají potíže s orientací i na pro ně dobře známých místech. Dále se může objevit repetitivní chování

a myšlenkové perseverace. Je zhoršena schopnost zvládat osobní vztahy a záležitosti, jedinci jsou často apatičtí nebo naopak agitovaní, mohou se objevovat bludy. Je zhoršená schopnost zvládnání jednodušších denních aktivit, mohou se objevovat i obtíže s motorikou a držení těla. U jedinců v tomto stadiu se také většinou ztrácí jejich náhled na vlastní stav a na vlastní obtíže (Neubauer, 2018; Glenner a kol., 2012; Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009).

2.2.3 Těžká demence

U těžkého stadia demence se u člověka objevují těžké poruchy paměti a orientace. Lidé mnohdy nevědí, kde se nacházejí a dochází k nerozpoznávání svého okolí a svých blízkých. Časté bývá upoutání na lůžko, ztráta hybnosti a inkontinence. U jedinců, kteří jsou stále mobilní, je časté bloudění a nevhodné sociální chování. Jedinci nereagují nebo neadekvátně reagují na okolní podněty, neuvědomují si okolní dění. Časté je opakování stále stejných pohybů či slov, během komunikace jedinci mnohokrát nejsou schopni udržet oční kontakt a objevuje se i mutismus. Zároveň demenci mnohdy doprovází porucha polykání, která způsobuje riziko dušení a vede ke ztrátě hmotnosti jedinců. U jedinců v těžkém stadiu demence se také můžou objevovat halucinace a bludy (Neubauer, 2018; Glenner a kol., 2012; Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009).

3 Komunikace

Termín komunikace pochází z latinského výrazu *communicatio*, jenž označuje sdělování a dorozumívání se. Za komunikaci můžeme označit jakoukoli interakci mezi dvěma a více účastníky. Watzlawick však uvádí, že do komunikace se zařazuje i vnitřní komunikace s námi samými a probíhá tedy neustále. Proces, kdy dochází k předávání sdělení mezi dvěma či více aktéry, tedy nazývá interakcí (Watzlawick, 1999). Dalo by se tedy říci, že každá interakce je komunikací mezi dvěma či více subjekty, ale komunikace nemusí být vždy interakcí. Podle Klenkové můžeme termín komunikace chápat jako sdělování, spojování, přenos, společenství a participaci. Zmiňuje, že komunikace je obecně lidskou schopností, kdy jsou užívány určité výrazové prostředky k vytváření a udržování vzájemných vztahů mezi jedinci. Zároveň uvádí, že komunikace slouží nejen k zajišťování mezilidských vztahů, ale ovlivňuje i rozvoj osobnosti člověka (Klenková, Bočková, Bytešníková, 2012).

Komunikaci lze popsat jako složitý proces, při kterém dochází k předávání určitých informací a dojmů. Hartl a Hartlová popisují komunikaci jako jev, který není jen specificky lidský, ale týká se všech živočichů, a při kterém jde o předávání a přijímání určitých informací. (Hartl, Hartlová, 2010). Podle Sováka je mezilidská komunikace složitým procesem, při kterém člověk přijímá, zpracovává, uchovává, vytváří a vydává informace (Sovák, 1978).

Komunikace je základní potřebou člověka a pro život je nezbytná. Není potřebná pouze pro zajištění sociálního života jedinců, ale také pro vývoj člověka, rozvoj společnosti, pro vlastní seberealizaci, pro pocit sounáležitosti a pro zajištění pocitu bezpečí a jistoty. Lze zmínit několik různých funkcí komunikace, mezi které patří funkce sdělovací, uchovávající a poznávací, dále funkce společenská a funkce tvořivá a estetická. Sdělovací, uchovávající a poznávací funkce má za cíl zejména poznávat, popisovat a vzájemně si sdělovat zkušenosti a znalosti. Společenská funkce slouží k navazování a udržování mezilidských vztahů a k zajišťování společenského života jedinců. Při tvořivé funkci je komunikace užívána jako prostředek vlastního uměleckého vyjádření a tvorby. Vybíral zmiňuje pět hlavních funkcí komunikace, kterými jsou informovat, instruovat, přesvědčit, vyjednat a pobavit (Vybíral, 2005).

Komunikace obsahuje několik složek, z nichž každá plní při interakci svou vlastní úlohu. Mezi složky patří "komunikátor", tedy subjekt, který vysílá informace, a "komunikant", který je příjemcem vysílaných informací. Dále lze rozlišit "komuniké", tedy samotný obsah sdělení a "komunikační kanál", což je způsob předání informací/sdělení. Samotný průběh komunikace, tzv. komunikační proces, lze poté rozdělit do několika částí, které jsou v něm zahrnuty. Jedná se o záměr komunikace, který má komunikátor, výběr vhodných prostředků komunikace komunikátorem a jejich užití, příjem informací a jejich zpracování komunikantem, porozumění jejich obsahu a případně tvorbu odpovědi.

Lidská komunikace může být ještě blíže specifikována skrze dílčí části, mezi které patří: ideová geneze jako přímý vznik myšlenky komunikátora; zakódování jako převedení myšlenky komunikátorem do symbolů, slov, znaků či pohybů; přenos zakódovaného obsahu; příjem zakódovaného obsahu; dekodování jako proces interpretace přijatých symbolů příjemcem; akce jako následná činnost příjemce, která je vyvolána přijatou zprávou; recepce, jako přijímání, dekodování daného sdělení a jeho převádění do příjemcových mentálních struktur a nakonec percepce jako vnímání a aktivita našich smyslů, která předchází a provází recepci (Klenková, 2006; Paulík, 2007).

3.1 Formy mezilidské komunikace

Jak již bylo zmíněno, za komunikaci lze považovat jakoukoli formu interakce mezi dvěma a více subjekty. V běžném životě je komunikace přítomna téměř neustále, a to pomocí různých komunikačních forem. Pokud je za komunikaci považována i vnitřní komunikace se sebou samým, lze dojít k závěru, že lidé komunikují neustále. Tuto skutečnost uvádí také Watzlawick, který zmiňuje, že pokud každé naše chování vede k určité interakci (ať s okolím nebo se sebou samým) a není možné uvést žádný opak chování, jinými slovy neustále se nějak chováme a ne-chovat se není možné, tak komunikace probíhá neustále, jen v různých formách (Watzlawick, 1999). Watzlawick zmiňuje dva základní způsoby komunikace, a to komunikaci digitální a analogovou. Analogový způsob komunikace nahlíží na objekty v komunikaci na základě podobnosti a vyjádření se podobá samotnému objektu, zatímco digitální komunikace pojmenovává objekty na základě libovolných znaků ustálených v konkrétním jazyce, které nikterak nevyjadřují skutečnou podobu objektu. Analogový

způsob komunikace je vývojově starší a člověk je jediným organismem, který ji doplnil o komunikaci digitální, která se stává dominantním způsobem pro obsahovou stránku komunikace. Analogová komunikace, mezi kterou lze počítat veškeré neverbální prostředky, však digitální komunikaci neustále doplňuje a mnohdy slouží jako samostatný nositel důležitých informací, zejména v oblasti vyjadřování vztahů (Watzlawick, 1999).

Jako základní komunikační formy se nejčastěji uvádí komunikace verbální (slovní) a neverbální. Dále lze zmínit parajazykové projevy (např. dýchání, smích, pláč), komunikaci činem, komunikaci extrasenzoriální (mimosmyslovou komunikaci, tzv. šestý smysl) a v kontextu logopedie je třeba uvést také komunikaci alternativní (nahrazující verbální komunikaci) a augmentativní (podporující a doplňující verbální komunikaci) (Klenková, 2006; Paulík, 2007). Tato kapitola se zaměří zejména na vymezení komunikace verbální a neverbální a na komunikaci alternativní a augmentativní.

3.1.1 Verbální komunikace

Slovo *verbální* je odvozeno od latinského slova *verbum* = slovo a jako verbální komunikaci lze tedy označit veškerou komunikaci, ke které se používají slova, ať už v mluvené či v písemné podobě. Ačkoli je verbální komunikace vývojově mladší než neverbální, zaujímá v lidském životě centrální pozici a neverbálními prostředky bývá pouze doplňována. Její užívání je většinou vědomým procesem, který jedinec ovládá. Verbální komunikace není důležitá jen při interakci s okolím, ale také pro vytvoření naší vlastní vnitřní řeči, díky které si člověk formuluje myšlenky a názory a má možnost se rozvíjet (Klenková, 2006; Klenková in Pipeková, 2010).

3.1.2 Neverbální komunikace

Do neverbální komunikace se řadí dorozumívací prostředky, které nepoužívají slova. Ty lze ještě rozdělit do dvou skupin, a to na vokální a nevokální. Mezi vokální (paralingvistické) fenomény patří způsob lidské mluvy, kvalita hlasu, tón, výška a barva hlasu, intenzita hlasu a tempo a rytmus řeči (Klenková, 2006; Klenková in Pipeková, 2010). Mezi nevokální (extralingvistické) fenomény potom patří mimika, haptika, gestika, posturika, proximika a celkový vzhled (Paulík, 2007; Klenková in Pipeková, 2010; Juříčková, 2008).

Neverbální formy komunikace jsou vývojově starší, spontánnější a hůře ovládané vůlí. Ačkoli slouží spíše jako doplněk komunikace verbální, mají při interakci velký význam. Pokud se například neshoduje význam toho, co člověk říká, s tím, co dává najevo neverbálně, okolí bude věřit spíše neverbálnímu významu. Neverbální signály mají tedy velice vysokou výpovědní hodnotu, a i díky své rozmanitosti, širokému spektru a také přirozenosti jsou v interakci velice významné. Dalším specifíkem neverbální komunikace je to, že se může vyskytovat samostatně, nemusí být doplňována komunikací verbální, a dokonce ji může nahrazovat. Oproti tomu verbální komunikace je vždy, alespoň v mluvené podobě, doprovázena i komunikací neverbální, která její sdělení doprovází a přidává mu své vlastní významy (Klenková, 2006; Juříčková, 2008).

3.1.3 Alternativní a augmentativní komunikace

Jak již bylo zmíněno, každý jedinec určitým způsobem neustále komunikuje. Není tedy možné o někom říci, že je „nekomunikující“ či „neschopen komunikace“. Pro předání zamýšlených informací volí většinová populace komunikaci verbální, nejčastěji v orální formě, doplněnou o komunikaci neverbální. Alternativní a augmentativní komunikace se zaměřuje na skupiny osob, které mají obtíže v komunikaci mluvenou řečí či psaným textem a nabízí jim nové formy komunikace (Šarounová a kol., 2014).

Augmentativní komunikace slouží jako podpora existující řeči, která je však nedostatečná pro komunikační úspěch. Millar a Scott zmiňují, že jí může být cokoli, co rozšiřuje běžné způsoby řeči a psaní, které jsou u jedince narušené. Alternativní komunikační systémy přímo nahrazují mluvenou řeč. Metody alternativní a augmentativní komunikace jsou různé, obecně se dělí na metody bez pomůcek, metody s pomůckami netechnickými a metody s pomůckami technickými. Užívané metody se mohou vzájemně prolínat a při jejich užívání v komunikaci se současně stále zapojují všechny dostupné komunikační schopnosti člověka a využívají se všechny zbytky mluvené řeči, vokalizace, mimiky, přirozených gest a dalších zachovaných dovedností (Šarounová a kol., 2014; Millar a Scott, 1998).

3.2 Jazyk a řeč

Pro správné pochopení mezilidské komunikace je důležité správné porozumění pojmům jazyk a řeč. Každý z těchto pojmů představuje jinou složku komunikace, a ačkoli jsou na sebe obě dvě složky vázané, jsou vzájemně propojené a ovlivňují se, je důležité rozlišovat, co která představuje.

Pojem jazyk, z latinského *linqua*, představuje soustavu jasně daných a selektovaných znaků, signálů a symbolů, které jsou ustálené a obecně přijímané. Není projevem individuálním, ale naopak společenským, kdy je určité společenství lidí schopno tento ustálený symbolický jazykový systém ovládat a používat k předávání informací. Pomocí souboru těchto ustálených znaků je možné vyjádřit veškeré myšlenky a okolní dění (Klenková, Bočková, Bytešníková, 2012).

Řeč naopak označuje výkon individuální. Jedlička (2003, s. 89) ji definuje jako *"biologickou vlastnost člověka, systém, kterým lze přenášet informace pomocí jazyka"*. Jde o vědomé užívání osvojeného jazyka jedincem ve všech jeho formách. Řeč je specificky lidská schopnost, která není vrozená, ale postupně se rozvíjí při styku s okolím a pro kterou má každý určité vrozené predispozice. Pomocí řeči potom lze vyjadřovat pocity, myšlenky a přání jedince svému okolí. Pro užívání řeči je potřeba součinnost vícero složek, zejména mluvních orgánů, mozku a jeho hemisfér (Klenková, Bočková, Bytešníková, 2012).

Řeč se mnohdy zaměňuje s pojmem mluva, který vyjadřuje tzv. zevní řeč. Jedná se o vyjadřování myšlenek pomocí mluvidel, tedy tzv. mluvením. Řeč však nemusí být pouze činností mluvidel, složkou řeči je i tzv. vnitřní řeč. Tou se rozumí vnitřní myšlení člověka, uchovávání jeho myšlenek, jeho chápání a také vyjadřování pomocí slov v grafické podobě (Klenková, Bočková, Bytešníková, 2012).

3.3 Narušená komunikační schopnost

Narušená komunikační schopnost je hlavním předmětem logopedické péče, není však snadné jí přesně vymezit. To, kdy lze označit řečový projev za narušený, je velice individuální a je potřeba vždy nahlížet na komunikaci jedince v širších souvislostech, brát v potaz prostředí, ve kterém žije, jazykové zvláštnosti, které mohou souviset s oblastí, kde

vyrůstal, jeho společenské postavení a dosavadní komunikační zkušenosti. Nemělo by se také zapomínat na fyziologické projevy v průběhu vývoje řeči, které jsou v určitém vývojovém období v pořádku, a nelze je zaměňovat za narušené komunikační schopnosti. Celkově je těžké určit, co již vybočuje z „normy“ řečového projevu. Hranice, kdy je u daného člověka řečový projev již rušivý a narušený, není vždy zřetelná. Při pohledu na komunikační schopnosti se nelze soustředit jen na zvukovou podobu, ale hodnotí se všechny roviny komunikace, které jsou obsaženy ve čtyřech jazykových rovinách. Narušení v kterékoli z rovin, které budou v následujícím textu blíže popsány, způsobují překážky pro intaktní řečový projev (Klenková in Pipeková, 2010; Klenková, 2006).

V literatuře lze najít různé definice narušené komunikační schopnosti. V současné době je nejčastěji užívána definice Lechty (2003, s. 17), který ji popisuje takto: *„Komunikační schopnost jednotlivce je narušena tehdy, když některá rovina (nebo několik rovin současně) jeho jazykových projevů působí interferenčně vzhledem k jeho komunikačnímu záměru. Může jít o foneticko-fonologickou, syntaktickou, morfologickou, lexikální, pragmatickou rovinu nebo o verbální i nonverbální, mluvenou i grafickou formu komunikace, její expresivní i receptivní složku.“*

3.3.1 Jazykové roviny

V komunikaci lze rozlišit čtyři jazykové roviny s tím, že problém v kterékoli z nich může způsobit narušení komunikační schopnosti. Dvořák definuje jazykovou rovinu jako určitý dílčí systém jazyka charakterizovaný specifickými základními jednotkami. Jedná se o rovinu foneticko-fonologickou, lexikálně-sémantickou, morfologicko-syntaktickou a rovinu pragmatickou (Dvořák, 2001).

Foneticko-fonologická rovina se zaměřuje na zvukovou stránku řeči. Jejími hlavními jednotkami jsou hlásky – fonémy. V rámci ní se sleduje oblast fonace, respirace, artikulace, rezonance, fluence a prozodické faktory řeči. Sleduje se také schopnost sluchové diferenciaci fonémů, sluchové analýzy a syntézy slov, či přítomnost fonemické parafrázie. Je to rovina, kterou lze zkoumat jako první, jelikož zvuky člověk vydává již od počátku svého života. Zároveň jí bývala dříve věnována největší pozornost, jelikož obtíže v této oblasti jsou snadno rozpoznatelné, výrazné a mohou působit na okolí rušivě. V současnosti se však již odborníci nezaměřují jen na zvukovou stránku projevu, ale na komunikaci jako

celek, s důrazem na obsahovou a funkční oblast. (Mlčáková, 2012; Bytešníková, 2007; Krčmová, 2008; Peutelschmiedová, 2005).

Lexikálně-sémantická rovina se zaměřuje na obsahovou stránku řeči, tedy na aktivní i pasivní slovní zásobu a na její vývoj. Rozvoj pasivní slovní zásoby začíná u jedince okolo 10. měsíce věku, kdy začíná dítě rozumět prvním výrazům. Aktivní slovní zásobu lze začít sledovat většinou okolo 12. měsíce věku, kdy dítě začíná tvořit první slova. Rozvoj a vývoj slovní zásoby potom probíhá celý život a zejména aktivní slovní zásoba se v čase mění na základě životního stylu, stadia života a prožitých zkušeností. Pro funkční komunikaci je důležité, aby měl jedinec dostatečně rozvinutou slovní zásobu, a to jak pasivní, která je důležitá zejména pro porozumění a pro participaci ve společnosti, tak i aktivní, díky které se do interakcí přímo aktivně zapojuje (Peutelschmiedová, 2005; Bytešníková, 2007, Klenková, Bočková, Bytešníková, 2012).

Morfologicko-syntaktická rovina se zaměřuje na gramatickou strukturu jazyka. Zabývá se tvary slov a skladbou řečového projevu. Morfologie je nauka, která zkoumá zejména slova. Všechna slova jsou tvořena menšími jednotkami – morfémy, které představují jazykovou jednotku nesoucí určitý význam. Každé slovo je složeno minimálně z jednoho morfému, který může být ohebný či neohebný. Většina slov je však složena z vícero morfémů. Syntax se zaměřuje na gramatické konstrukce. Zabývá se syntaktickými vztahy mezi jednotlivými slovy a větami (Bytešníková, 2007; Hauser, 1996; Krčmová, 2008).

Pragmatická rovina se zabývá tím, jak jedinec osvojené řečové dovednosti využívá v interakci. Jedná se o sociální aplikaci komunikačních schopností. Pod tuto rovinu spadá schopnost funkčně užívat řečové dovednosti, uskutečnit svůj řečový záměr, účastnit se konverzace a adekvátně reagovat na podněty ostatních. Zároveň sem patří také neverbální působení jedince a jeho způsoby chování v různých sociálních situacích. Nezaměřuje se pouze na vlastní aktivní projev jedince, ale také na jeho roli posluchače a příjemce informací (Bytešníková, 2007; Bytešníková, Horáková, Klenková, 2007; Peutelschmiedová, 2005).

4 Specifika komunikace u osob s demencí

Jak již bylo zmíněno v kapitole 2, demence ve většině případů ovlivňuje také možnosti komunikace jedince. To, jakým způsobem je komunikace demencí zasažena, se odvíjí jak podle stupně demence, tak podle typu demence. Objevuje se narušený kontakt s okolím, poruchy řeči a jazyka, problémy v rozumění, ve čtení a psaní. Neubauer například popisuje typické projevy vyskytující se v komunikaci u lidí s demencí při mírné, středně těžké i těžké fázi demence a také popisuje charakteristické znaky komunikace u demence kortikální, subkortikální a smíšené (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003; Neubauer, 2018). Zmiňuje, že u demence kortikální dochází k narušení v oblasti jazyka, paměti, kognice, počítání, zrakového vnímání, prostorové orientace a nálady, zatímco u demence subkortikální zůstává oblast jazyka, zrakového vnímání a prostorové orientace nenarušena, oproti demenci kortikální však dochází k narušení řeči (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003; Neubauer, 2018). Jelikož se tato diplomová práce zaměřuje na jedince s demencí způsobenou Alzheimerovou chorobou, bude se zabývat projevy v komunikaci, které jsou typické právě u demencí kortikálních, a to ve všech jejích stádiích.

U jedinců s demencí je komunikace narušena z důvodu deficitů v oblasti kognitivních funkcí a intelektových schopností. Z tohoto důvodu se řadí narušení komunikační schopnosti z důvodu demence do skupiny tzv. kognitivně-komunikačních poruch. V některých případech může být řeč jedinců s demencí ovlivněna nejen deficitem v oblasti kognice, ale také přítomnou dysartrií (přítomnou typicky u demencí subkortikálních, např. Parkinsonovy choroby). Tato práce se bude zaměřovat na narušení komunikace, které je způsobeno kognitivně-komunikační poruchou u lidí s Alzheimerovou chorobou. K poruchám kognitivně-komunikačním se mnohdy přidružují také poruchy fatických funkcí, které však u demence nejsou brány jako samostatná afatická porucha, ale narušení těchto funkcí je vnímáno jako součást degenerativního onemocnění mozku a je popisováno jako afázie při demenci či jazykové poruchy u demencí (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003; Neubauer, 2018).

4.1 Kognitivně-komunikační poruchy

Skupina kognitivně-komunikačních poruch, některými autory nazývaná jako skupina kognitivně-lingvistických poruch, obsahuje narušení komunikační schopnosti, které je primárně způsobeno deficitem v kognitivních funkcích, jež následně zasahuje komunikační možnosti jedince. Příčinou těchto poruch bývá nejčastěji traumatická léze centrální nervové soustavy, organická léze mozkové tkáně a syndrom demence, kterému se bude tato práce věnovat.

Marková a Cséfalvay uvádějí, k jakému narušení komunikace dochází při deficitu v konkrétních kognitivních dovednostech. Popisují typické narušení komunikace, které se objevuje při deficitu v pozornosti, paměti, myšlení, exekutivních funkcích, při zpracování informací a organizaci podnětů a informací (Neubauer, 2018; Marková, Cséfalvay, 2013).

U narušení v oblasti pozornosti dochází ke zhoršení porozumění jak mluvené řeči, tak i čtenému textu a při konverzaci bývá potřeba opakovat otázky či instrukce. Řeč bývá obsahově zmatená a jedinec mívá potíže v konverzaci s udržením zamýšleného tématu.

Při deficitu v oblasti paměti se objevují problémy s porozuměním v mluvené i čtené formě a potíže s pochopením, uchováním a vykonáním složitějších instrukcí složených z více kroků. Jedinec mívá potíže s propojováním starých informací s novými, jeho jazykový projev bývá nekohezní a nekoherentní a objevují se problémy s výbavností konkrétních slov.

Při narušení v oblasti myšlení se u jedince objevují deficity v abstraktním učení a v chápání abstraktních pojmů, objevuje se neporozumění humoru a obraznému vyjadřování pomocí metafor, ironie a nepřímých otázek. Tyto deficity způsobují potíže zejména v pragmatické rovině komunikace a člověku komplikují možnost sociálního kontaktu a komunikace. Jedinec má problém s udržením komplexní konverzace, s argumentací a s vyjádřením vlastních myšlenek.

Deficit v oblasti exekutivních funkcí se projevuje v potížích s naplánováním a seřazením kroků vedoucích ke splnění určitého úkolu či instrukce. Jedinec může mít problém s dlouhodobým plánováním, s kontrolou vlastního chování a emocí a s orientací v čase. Objevují se potíže při interakci s ostatními, jedinec s narušením exekutivních funkcí sám

neinicuje otázky a v menší míře vede vzájemný rozhovor. Zhoršení exekutivních funkcí s sebou nese také deficity v učení, krátkodobé paměti a pozornosti.

Další z kognitivních funkcí, jejíž narušení ovlivňuje komunikaci jedince, je schopnost zpracování informací. Při potížích se zpracováním informací dochází k deficitům při čtení a psaní, k narušení volby vhodných klíčů pro rozpoznání hlavní myšlenky a tématu. Při rozhovoru má jedinec potíže s vnímáním intonace a výrazu tváře komunikačních partnerů a při řečovém projevu se prodlužuje doba odpovědi.

Poslední z uváděných kognitivních funkcí, jejíž narušení způsobuje deficit v komunikaci, je schopnost organizace podnětů a informací. Deficit v této oblasti má za následek narušení koheze a koherence řečového projevu, jazyk působí dezorganizovaně. Jedinec má potíže s rozpoznáním hlavních myšlenek a ztrácí se v detailech. Objevují se problémy se zapojením hlavních témat do kontextu, se soustředěním se na podstatné informace a se schopností shrnout podstatný obsah sdělení (Marková, Cséfalvay, 2013).

4.2 Symptomy demence v komunikaci

Banovic v deskriptivním výzkumu popisuje typické změny, které mohou v komunikaci z důvodu demence nastat. Změny v komunikaci jsou běžným symptomem přítomnosti demence jakožto důsledek selhávání nervových buněk. U jedinců s Alzheimerovou chorobou se problémy v komunikaci, zejména v užívání jazykového kódu, objevují mnohdy jako jedny z prvních příznaků. Jedinci mívají obtíže s nalezením vhodných slov a s pojmenováním osob i věcí okolo sebe. S postupem nemoci potíže v komunikaci přibývají. Jedinci s demencí vykazují snížené schopnosti v oblastech verbálního vyjadřování, porozumění, opakování, čtení a psaní. Zasažena bývá zejména sémantická oblast, zatímco syntax a zvuková stránka řeči nebývá tak výrazně narušena. Objevují se potíže s vyhledáváním a vybavováním slov. Jedinci užívají slov méně, užívají méně předložek, nevytváří souvětí a vytváří neúplné, nedokončené věty. Pro jedince s Alzheimerovou chorobou je složitá i samotná participace v komunikaci, jelikož se u nich objevují problémy s porozuměním, tvorbou slov, fluencí projevu, syntaxí a verbální zpětnou

vazbou. Dobře zachováno zůstává pochopení neverbálních komunikačních prvků, jako jsou gesta, mimika a další (Banovic et al., 2018).

Neubauer pro oblast komunikace popisuje obvyklé symptomy demence způsobené Alzheimerovou chorobou, které jsou typické pro jednotlivá stadia nemoci, tedy pro mírný, středně těžký a těžký stupeň demence.

V mírném stadiu demence bývá většinou zachována gramaticky správná struktura jazyka a ani obsahová stránka projevu nebývá ještě tolik narušena. Jedinec stále zvládá adekvátně odpovídat na otázky a ukazovat zachovalé znalosti. Můžou se však objevovat potíže s vybavováním konkrétních slov a pojmů a je tedy negativně ovlivněna slovní zásoba jedince. Zároveň potom v běžném rozhovoru dochází k delším pomlčkám před projevem jedince, snižuje se jeho aktivita při vzájemné interakci a dochází k potížím s pochopením sarkasmu, humoru a analogií. Jedinec s demencí mívá také problémy s udržení tématu a linie hovoru, mnohdy neudrží dějovou linku a projev může působit zmateně. Samotný projev jedince bývá často egocentrický. Mnohdy se však jedinec vyhýbá komunikaci, sám neinicuje rozhovor a při interakci je spíše pasivní (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003).

Při středně závažném stupni demence se již objevuje zhoršení jak krátkodobé, tak dlouhodobé paměti, což významně zasahuje řečový projev. Při komunikaci jedinec často užívá řečové automatismy, objevují se sémantické parafázie, potíže s pojmenováním a je již výrazně redukována slovní zásoba. Narušena je také gramatická stránka řeči, objevují se deviace ve skladbě vět, časté jsou elipsy a nesprávné užití slovesa ve větě. Při řečovém projevu má jedinec s demencí problémy s udržení linie projevu, ztrácí předmět hovoru. Časté je opakování stále stejných obrátů a užívání mnoha poznávacích a dotazovacích otázek. Projev jedince se nejčastěji týká událostí z jeho minulosti a objevuje se ztráta senzitivity pro potřeby komunikačního partnera. Při rozhovoru však u jedince s demencí často dochází ke ztrátě komunikačního cíle a k nedosažení komunikačního záměru (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003).

U těžkého stadia demence bývá komunikace narušena již velice výrazně a mnohdy není možné docílit funkční interakce jinak, než za pomoci alternativních a augmentativních komunikačních metod a přístupů. U některých jedinců se objevují odchylky i ve foneticko-fonologické rovině řeči a u některých osob již zvuk řeči není hodnocený vůbec, jelikož se

objevuje mutismus. U sémantické roviny jazyka nedochází jen ke zhoršení aktivní slovní zásoby, ale objevují se i závažné poruchy rozumění významu slov. Narušené je také pojmenování a v řečovém projevu bývá časté užívání žargonu a neologismů. Poruchy rozumění se nedotýkají jen významu slov, ale také neschopnosti porozumět gramatickým strukturám vět a objevují se poruchy syntaxe vět. Při vlastním projevu jedinec nezvládá vhodně navázat, sled slov není adekvátní a nedochází k vyjádření zamýšlených informací. Řečový projev je obsahově prázdný a je v něm častý výskyt echolálií. Jedinec si již neuvědomuje kontext situace, ve které se nachází, a nedokáže adekvátně reagovat na své okolí a brát na něj ohledy (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003).

Marková a Cséfalvay také uvádějí symptomy demence, které se v komunikaci objevují, a popisují typické deficity objevující se na úrovni slov, vět a textu.

Deficity na úrovni slov se ukazují zejména v narušení foneticko-fonologické a sémantické složky řeči a bývají často popisovány jako příznaky demence. Narušení v rámci foneticko-fonologické složky se může týkat jak motorické realizace a výslovnosti jednotlivých hlásek, tak i narušení zvukové struktury celých slov a nesprávného poskládání hlásek. V řečovém projevu se může objevovat nepřesná artikulace, potíže s plynulostí řeči a narušená zvuková struktura slova. Častý je výskyt fonologických parafázií a neologismů. U jedinců s demencí se vyskytují také problémy s porozuměním, opakováním, pojmenováním a deficit ve spontánní řeči. Kromě narušení foneticko-fonologické složky dochází k deficitu i v rovině sémantické, a to jak v systému významovém, tak i pojmovém. U jedince se můžou objevit problémy s významy slov a potíže s aktualizací vhodného slova. V řečovém projevu jsou potom časté sémantické parafázie, které bývají typicky v ranějších stádiích nemoci tvořeny příbuznými slovy na stejné úrovni (cukr-sůl) a v pozdějších stádiích spíše slovy nadřazenými (cukr-potraviny) (Marková, Cséfalvay, 2013). U syndromu demence může dojít také k narušení pojmového systému, kde jsou popsány dvě teoretické koncepce, které vznik těchto deficitů vysvětlují. Jedná se o možnost rozpadu a ochuzení pojmů o jejich specifické vlastnosti, kdy následně dochází k deficitu v určitých sémantických kategoriích a dochází k postupné degradaci vytváření obsahu pojmů. Popisovány jsou případy, kdy dochází k problémům s kategorizací v oblasti živé-neživé, podstatných jmen-sloves, nebo dochází ke ztrátě propojení mezi pojmy se společnými vlastnostmi. Druhou možností je

narušení procesů, které manipulují s pojmy. Zde může být narušena aktivní manipulace se sémantickými příznaky pojmu při jeho používání, kdy dochází k potížím například v kategorizaci, a to v rámci osvojování a zařazování nových pojmů a v adaptaci známých objektů na nové účely. Dalším narušeným procesem může být vnímání a srovnávání podobnosti daného objektu s určitým prototypem, pomocí něhož může dojít k zařazení pojmu. Deficit na úrovni slov se u konkrétních druhů demence liší a bývá obvyklé, že převažuje jeden typ parafázi, tedy parafáze sémantické či fonemické (Marková, Cséfalvay in Cséfalvay, Lechta, 2013).

Deficit při zpracování jazykové informace na úrovni vět se popisuje nejčastěji v morfologii sloves, kde se zkoumá vytváření a používání tvarů pravidelných a nepravidelných sloves. Většina výzkumů byla však provedena jen pro anglický jazyk. Při produkci vět se u jedinců s demencí mohou objevovat agramatismy, které však vždy závisí na konkrétním jazyku. Při porozumění větám se objevují problémy způsobené kognitivním deficitem. Zde dochází k narušení v porozumění zejména z důvodu deficitu ve výběrové pozornosti, z důvodu neschopnosti inhibovat naučené a stereotypní odpovědi a z důvodu narušení koordinace dílčích procesů potřebných pro plnění komplexních úkolů. Velký význam v porozumění větám se přikládá exekutivním funkcím a pracovní paměti, jejichž narušení porozumění znemožňuje (Marková, Cséfalvay in Cséfalvay, Lechta, 2013).

V rámci deficitu na úrovni textu se výzkumy zaměřují zejména na problémy jedince s vytvářením informativních a koherentních příběhů. V projevech bývá narušené odkazování pomocí zájmen a jejich interpretace. Těmto deficitům se ve svém výzkumu věnovali například Kempler a Goral (2008). Další výzkumy v rámci deficitu na úrovni textu se většinou zaměřují na metaforický jazyk a jeho porozumění. Této oblasti se ve svém výzkumu v roce 2003 věnoval Papagno, který sledoval schopnost interpretace přísloví u jedinců s Alzheimerovou chorobou. Výsledky jeho zkoumání ukazují potíže jedinců ve spojení přísloví s obrázky ukazujícími jejich přenesený význam, a naopak dobré schopnosti ve spojení přísloví s obrázkem s doslovným překladem či reálnou situací (Papagno et al., 2003). Rapp a Wild ve svém meta-výzkumu prezentují výsledky upozorňující na problematické chápání obrazného jazyka v rámci chápání a užívání ironie, vtipů a nepřímých otázek (Rapp, Wild, 2011). Touto oblastí se ve svém výzkumu zabýval

například Maki a kol., který uvádí postupné zhoršování porozumění sarkasmu a metaforám u jedinců s Alzheimerovou chorobou, které je způsobené doslovnou interpretací jazyka u těchto jedinců (Maki a kol., 2012).

Při zaměření přímo na Alzheimerovu chorobu Marková a Csáfalvay popisují typický výskyt anomie, tedy potíže s pojmenováním. Na úrovni vět v případě Alzheimerovy choroby nejsou popsány žádné typické deficity, to však může být způsobeno nedostatkem výzkumů v této oblasti. V rámci textu bývá narušení typické u interpretace zájmen, při udržování koheze textu a v propojování jednotlivých výpovědí (Marková, Csáfalvay, 2013).

4.3 Diagnostika řečového projevu u osob s demencí

Přímou diagnostikou Alzheimerovy choroby se zabývají specialisté z oborů neurologie, geriatrické a psychiatrické. Diagnostické metody, které pro určení diagnózy používají, byly již popsány v kapitole 1.3. Mezi diagnostické metody spadají také diagnostické hodnotící škály, které jsou mnohdy zaměřeny i na oblast komunikace, na řečový projev a verbální paměť jedince, tudíž jsou vhodné i v rámci logopedické diagnostiky. Nejužívanější škály jsou MMSE (Mini-mental state examination), Clock Test (Clock Drawing Test) či BCRS (Brief Cognitive Rating Scale). Z neuropsychologických diagnostických metod lze zmínit MoCA (Montreal Cognitive Assessment) (Neubauer, 2018).

Neubauer uvádí, že při diagnostice komunikačních poruch doprovázejících syndrom demence je vhodné tyto poruchy zahrnovat pod označení kognitivně-komunikační poruchy, jelikož jejich dominantní příčinou je narušení kognitivních a intelektových schopností. Jako součást globálního obrazu poruchy činnosti mozkové kůry u Alzheimerovy choroby je třeba vnímat také projevy poruch fatických funkcí, agnozie či apraxie, které zde nepůsobí jako izolované poruchy, ale jsou součástí celkového obrazu. Pro vyšetření motorických řečových či jazykových poruch lze využít Vyšetření pro subakutní stavy nebo Screeningový test afázie (Neubauer, 2018).

4.4 Terapie poruch komunikace u demencí

Jak již bylo zmíněno, funkční komunikace mezi jedincem s demencí a jeho okolím je nezbytnou složkou pro zachování kvality jeho života. Terapie poruch řečové komunikace však nebývá automatickou složkou terapie jedince s demencí. Jak zmiňuje Neubauer (2007, str.172) „*komunikace s dementními osobami je klíčovou součástí tzv. indirektivních postupů, vedoucích k ovlivnění kvality komunikace s osobami trpícími převážně závažnějšími formami demence.*“ Upozorňuje, že právě v oblasti demence je nesmírně důležitá informovanost osob v okolí jedince s demencí a jejich pochopení a poučení o příčinách a projevech poruch přináší dlouhodobý terapeutický efekt. Zároveň jsou tyto informace a jejich využití při péči o jedince s demencí zásadní pro zachování aktivního přístupu v komunikaci s jedincem s demencí (Neubauer, 2007). Jako hlavní cíl u terapie progresivních forem demence Neubauer uvádí zpomalení progresivních ztrát a zachování co nejvyššího stupně samostatného života v probíhající fázi nemoci (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003).

Přímá terapie komunikačních dovedností při demenci je prováděna nejčastěji klinickým logopedem a měla by být vždy provázaná s rehabilitací kognitivních poruch. Konkrétní terapeutický plán a jeho cíle musí být vždy vytvořeny na základě typu demence, stadia demence a individuální situace jedince s demencí. Neubauer (2003, str. 193) uvádí, že „*základním principem terapie poruch řečové komunikace je maximalizace zachovaného komunikačního potenciálu pro udržení smysluplné komunikace pacienta s okolím po nejdelší možnou dobu jakýmkoli využitelnými formami.*“ Uvádí také, že terapie řečové komunikace u jedinců podporuje lepší interakci mezi jedincem s demencí a jeho okolím, pomáhá zachovávat jeho komunikační kompetence a jeho adaptivní a usnadňující komunikační chování, vytváří příležitosti pro komunikaci s okolím, pomáhá uchovávat úctu jedince k sobě samému a podporuje důstojné a adekvátní chování jedince v komunikaci, redukuje emoční stres při komunikaci s okolím a pomáhá udržovat chování a emoční prožívání na sociálně akceptovatelné úrovni (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003).

Při terapii poruch komunikace v počátečním stadiu demence mohou být díky stále zachovanému vzhledu jedince s demencí na svou komunikaci a motivaci k aktivní spolupráci, užívány řečové a jazykové terapie probíhající formou aktivních jazykových cvičení a pomocí

cvičení motorické složky řečového projevu. Užívají se techniky terapie fatických poruch společně s technikami paměťového a kognitivního tréninku, které mohou mít na počátku rozvoje syndromu demence zásadní význam. Neubauer uvádí, že nejčastěji bývají užívány tzv. komunikační adaptivní strategie, které využívají externí paměťové a komunikační pomůcky, a komunikační facilitační strategie, které se snaží u jedinců zachovat vhodné postupy k vyhledávání slov pomocí fonemických a sémantických nápověd. Dále jsou užívány také skupinové postupy, které mohou sloužit k vybavení zpětné vazby od terapeuta a dalších členů skupiny, k realizaci adaptivních a facilitačních postupů, k vytvoření aktivačního a emočně stimulačního prostředí a také mohou sloužit jako ukázka práce s člověkem s demencí pro jejich blízké či pro zaměstnance institucionálních zařízení (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003).

Při pozdějších stádiích nemoci bývá komunikace již narušena závažněji a tomu musí být přizpůsobeny i terapeutické postupy. Nejen, že se objevuje závažnější narušení jazykového vyjádření, porozumění, iniciace konverzace a zachování koheze vyjádření, také spolupráce jedince a jeho motivace je ovlivněna již přítomnou ztrátou vzhledu do vlastní situace. Při terapii se užívají zejména indirektivní či nepřímé techniky komunikace. Ty se snaží zlepšit komunikaci pomocí změn v prostředí, ve kterém jedinec žije a za pomoci chování lidí, kteří se okolo něj vyskytují. V případech, kdy sám člověk s demencí již není schopný modifikovat své chování, může naopak jeho okolí měnit způsob mluvy a chování tak, aby stimulovalo kognici a komunikaci jedince a zabraňovalo zhoršování jeho stavu. I v pozdějších stádiích nemoci je možné využívat skupinové aktivity. Ty se snaží podpořit užívání zbylých komunikačních dovedností a k tomu používají jednoduchá témata na více úrovních. Při aktivitách se využívá intenzivní zvuková stimulace a vytváří se pro všechny účastníky prostor vyjádřit se k tématu, i za pomoci neverbálních komunikačních možností a se zrakovou a taktilní stimulací (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003).

Americký výzkum z roku 2018 se zabýval zhodnocením užívání direktivních a indirektivních postupů v logopedické intervenci jedinců s demencí pomocí analýzy publikovaných studií. Výzkum ukázal, že většina zařazených studií uvedla užívání direktivních přístupů zahrnujících kognitivní stimulaci a trénink jak v individuální, tak skupinové formě, dále „naming therapy“, „spaced retrieval training“ a využívaly se také

metody alternativní a augmentativní komunikace. Jedna studie uváděla indirektivní postup ve formě tréninku komunikačního partnera jedince s demencí. Všechny tyto uvedené postupy se ukázaly jako prospěšné a vedly k pozitivním změnám v komunikaci a ke zlepšení kvality života lidí s demencí (Swan et al., 2018).

Shrnutí

Syndrom demence je důsledkem určitého onemocnění, které způsobuje patologické změny v mozku projevující se specifickými příznaky demence. Způsobuje narušení kognitivních dovedností, změny v aktivitách denního života, v chování a emocionalitě. Demence lze dělit buď podle symptomatologie na demence primárně degenerativní, vaskulární a sekundární, nebo z hlediska léze na kortikální, subkortikální a smíšené. Nejčastější příčinou demence je Alzheimerova choroba, která se řadí do skupiny demencí primárně degenerativních a kortikálních. Alzheimerova choroba je neurodegenerativní onemocnění, které způsobuje úbytek nervových buněk a vede k mozkové atrofii. Je to onemocnění progresivní a jeho incidence v populaci výrazně stoupá s věkem. Diagnostikou demence se zabývají neurologové, mnohdy ve spolupráci s psychiatry a geriatry. K její diagnostice se využívají různé testové materiály, které zkoumají oblast kognice a komunikace. Diagnostika umožňuje nejen potvrzení přítomnosti syndromu demence, ale také určení jejího typu a stupně. Průběh demence lze obecně rozdělit do tří stupňů na demenci lehkou, středně těžkou a těžkou. Každá fáze má své typické znaky, které však mohou mít u každého jedince individuální podobu. Avšak vzhledem k progredujícímu typu nemoci je nutné počítat s prohlubováním deficitů, které demence způsobuje. Bohužel doposud neexistuje žádný lék, který by uměl demenci vyléčit či zastavit. K její terapii se tedy využívají prostředky, které slouží alespoň ke zpomalení jejího průběhu – zde se jedná zejména o farmaka – a prostředky, které zajišťují co nejvyšší míru kvalitního života i s progredující nemocí – zde se jedná zejména o nefarmakologické přístupy.

Tato práce se zaměřuje na specifika v komunikaci způsobená demencí. Komunikace je demencí ovlivněna ve všech svých rovinách, ačkoli její projevy se mohou lišit jak u různých typů demence, tak i u jednotlivců se stejnou diagnózou. Projevy demence v komunikaci se s progresem onemocnění mění a projevuje se jak v oblastech výslovnosti, ve vytváření neologismů, ve změně slovní zásoby, ve tvorbě vět a slov, tak i ve funkčním užívání komunikace, schopnostech vyjádřit myšlenku, ve vedení konverzace, v porozumění a adekvátním vedení rozhovoru. Mnohdy dochází v posledním stadiu demence až k mutismu. K udržení funkční interakce a zachování kvality života člověka s demencí je potřeba využívat také alternativní a augmentativní komunikační prostředky. Všechny tyto

změny v komunikaci ovlivňují nejen člověka s demencí, ale také jeho okolí. Blízcí jedince často zaujímají roli pečovatele a musí se vypořádat nejen s nároky péče v oblasti sebeobsluhy, zdraví a aktivit běžného života, ale také s tím, jak se i nadále domluvit a dorozumět, aby byla zachována potřebná kvalita života jak pro jejich blízkého s demencí, tak pro jejich vzájemný vztah.

Empirická část

5 Cíle a metodologie výzkumu

Teoretická část práce se zabývala problematikou demence a jejím vlivem na komunikaci. Byla zde popsána Alzheimerova choroba, která je nejčastější příčinou demence, dále symptomy, které se z důvodu demence v komunikaci vyskytují. Právě vliv demence na komunikaci bude předmětem empirické části práce.

5.1 Výzkumný problém

Syndrom demence způsobuje velké změny v životě člověka s demencí a ovlivňuje také jeho okolí. Jeho výskyt značně stoupá s věkem populace, bývá nejčastěji způsoben Alzheimerovou chorobou, která se projevuje zejména u lidí v seniorském věku. Nástup nemoci bývá pozvolný a jedinec s demencí nebo jeho okolí mnohdy vyhledává odbornou pomoc až v pokročilejší fázi nemoci. Je pochopitelné, že je pro člověka velice těžké přijmout tuto diagnózu, jelikož s sebou nese nevratný rozsudek o změně jeho života. Stejně tak blízcí jedince s demencí jsou postaveni před nové životní okolnosti. Pokud se rozhodnou, že budou sami o dotyčného pečovat, čekají je změny v dosavadním způsobu života v oblasti přebírání rolí a zodpovědnosti, zajištění lékařské a jiné odborné péče, uspořádání domácnosti, úpravě denního režimu, aktivit apod. V případě využití pobytové péče pro svého blízkého jsou zase postaveni před úkol smířit se s rozhodnutím, které někdy přináší neoprávněný pocit viny a selhání (Buijssen, 2006, Glenner a kol., 2012).

Minimálně v počátečních stádiích demence rodiny o svého blízkého pečují doma a mnohdy se této péče nechtějí vzdát i v pozdějších stádiích a snaží se zajistit domácí péči co nejdéle. Janečková uvádí, že v českém prostředí je domácí péče o seniory dominantní a převažuje představa a chuť zajistit péči v domácím prostředí jak ze strany rodinných příslušníků, tak i těch, o které je pečováno seniorů. Pro samotné jedince s demencí samozřejmě nabízí domácí péče mnoho výhod, zejména proto, že můžou i nadále zůstat v pro ně dobře známém prostředí, ve kterém se cítí dobře a bezpečně (Janečková, Dragomirecká, Jirkovská, 2017). Na tuto skutečnost ukazuje například výzkum Vávrové a Vaculíkové, který zkoumal preference české populace při zajištění péče v období závislosti v seniorském věku a ukázal, že preferovanou formou sociální pomoci byla pomoc a péče zajišťovaná rodinnými

příslušníky. Zároveň je však důležité rodinám poskytnout odbornou pomoc a poradenství o tom, jak reagovat na nastávající změny a jaké strategie mohou při péči o jedince pomáhat (Vávrová, Vaculíková, 2017). Pro zajištění funkční péče a spolupráce mezi jedincem s demencí a jeho pečujícím je nutná dobrá komunikace. Jak ukazuje například výzkum Dragomirecké, který se zabývá potřebami rodin pečujících o člověka s demencí, právě komunikaci s nemocným a zvládnání případného problémového chování, vnímala většina pečujících jako nejnáročnější aspekt celé péče (Dragomirecká, Janečková, Jarolímová, 2021). Funkční komunikace značně ulehčuje společné soužití obou stran. Bez ní může docházet k pocitu frustrace, nepochopení, osamělosti a bezvýznamnosti vlastního počínání. Demence však možnosti komunikace u jedinců s Alzheimerovou chorobou značně mění a je proto potřeba uvědomit si, že komunikace, na kterou byli pečující se svým blízkým zvyklí, se zřejmě změní a bude nutné se těmto změnám přizpůsobit a vytvořit si nové funkční komunikační strategie. Bohužel se mnohdy může stát, že pečující sami nevědí, co vše přítomnost nemoci mění a nedostane se jim dostatečného odborného poradenství, které by jim pomohlo se zajištěním nových funkčních systémů.

Cílem této diplomové práce je prostřednictvím případové studie čtyř manželských párů zjistit a zhodnotit, jaké změny v komunikaci se z důvodu Alzheimerovy choroby mohou objevit, jaké podpůrné a nové komunikační strategie ve vzájemné komunikaci pečující a jejich blízcí užívají, zda jim bylo nabídnuto odborné poradenství týkající se komunikace a zda by logopedickou péčí uvítali.

Výzkumný problém byl zformulován do tří základních výzkumných otázek, na které se pokusí výsledky výzkumného šetření odpovědět.

Výzkumné otázky

1. Jaká jsou specifika v komunikaci s jedincem vzniklá z důvodu demence?
2. Jaké podpůrné či nové komunikační strategie pečující v interakci s jedincem s demencí využívají?
3. Jaké možnosti podpory a nabídky odborného poradenství v oblasti komunikace byly pečujícím poskytnuty?

5.2 Design výzkumného šetření

Výběr metody – polostrukturovaný rozhovor

Pro dosažení výzkumného cíle a získání odpovědí na výzkumné otázky byla vybrána metoda kvalitativního výzkumu, konkrétně polostrukturovaného rozhovoru. Byla zvolena z toho důvodu, že pro výzkumný cíl je potřebné získat podrobný a hluboký vhled do situace respondentů a získat informace o jejich zkušenostech s danou problematikou, což, jak uvádí Hendl, splňuje právě metoda kvalitativního výzkumu.

Záměrem tohoto výzkumného šetření je získat komplexní a podrobné informace od čtyř respondentů, kteří se ocitli v situaci rodinného (laického) pečujícího o svého blízkého s demencí. Získaná data budou následně doslovně přepsána a zpracována pomocí kódování, analýzy a následné kategorizace, což umožní získat informace o shodných a rozdílných zkušenostech jednotlivých respondentů a poskytne možnost bližšího vhledu do výzkumného problému (Hendl, 2005).

Polostrukturovaný rozhovor

Rozhovor je metodou sběru dat, která se užívá při kvalitativním typu výzkumu. Jde o nejčastěji používanou metodu sběru dat při kvalitativním šetření. Jedná se o hloubkový rozhovor, během kterého pokládá výzkumník respondentovi otevřené otázky. Pomocí rozhovoru lze získat vhled do vnímání respondenta, do jeho zkušeností, myšlení a do jeho pohledu na zkoumanou skutečnost. Rozhovor umožňuje zachytit přesné výpovědi a slova jedince, která zůstávají ve své přirozené podobě (Švaříček, Šed'ová, 2014). Hloubkové rozhovory lze rozdělit na dva hlavní typy, a to na rozhovor polostrukturovaný a nestrukturovaný. Polostrukturovaný rozhovor vychází z předem připravených otázek, podle kterých se celý rozhovor řídí. Oproti tomu rozhovor nestrukturovaný může být založený jen na jediném tématu nebo jedné otázce a celý rozhovor se dále vyvíjí na základě respondentových odpovědí bez předem připravené struktury (Švaříček, Šed'ová, 2014). Vzhledem k charakteru tohoto výzkumu, kdy je cílem získat odpovědi na předem dané výzkumné otázky, byl zvolen rozhovor polostrukturovaný, který umožní v rozhovoru obsáhnout všechna potřebná témata.

5.3 Průběh výzkumu

Po přípravě hlavních a navazujících otázek pro rozhovor proběhl nejprve zkušební rozhovor s jedním respondentem, který pomohl ukázat, zda jsou otázky sestaveny vhodně a účelně pro splnění výzkumného cíle. Po ověření struktury rozhovoru byly telefonicky osloveny čtyři vybrané respondentky s prosbou o poskytnutí rozhovoru. Všechny respondentky splňovaly podmínky toho, že pečují o blízkého člověka ve středně těžké nebo těžké fázi demence. Kontakt s respondentkami byl zprostředkován prostřednictvím neziskové organizace Reminiscenční centrum, z. s., která poskytuje odborné poradenství ve své poradně „Alzheimer point“, kam všechny respondentky v průběhu nemoci svého blízkého docházely a kde jim byla účast ve výzkumu nabídnuta. Po souhlasu s poskytnutím rozhovoru byla s respondentkami domluvena individuální osobní schůzka, která se konala na místě jejich preferencí, nejčastěji v domácím prostředí nebo v kanceláři Reminiscenčního centra, z. s. Při osobním setkání byly respondentky seznámeny znovu podrobně s cíli a průběhem výzkumného šetření, podepsaly informované souhlasy a následně již proběhl hloubkový rozhovor, který byl nahráván a následně přepsán a vyhodnocen.

5.4 Výzkumný soubor

Předmětem výzkumného šetření byly čtyři manželské páry, ve kterých měl jeden z páru (vždy manžel) diagnostikovaný syndrom demence. Všechny páry v průběhu nemoci docházely do poradny Reminiscenčního centra, z. s., které zprostředkovalo jejich propojení s výzkumníci. Každý z manželů se syndromem demence, bude nyní podrobněji popsán. Bude označen jako „subjekt xy“. Budou uvedeny jeho základní anamnestické údaje, stručně popsán průběh jeho onemocnění, obtíže a změny, které onemocnění přineslo. Tyto informace byly získány během polostrukturovaných hloubkových rozhovorů s respondentkami (manželkami). Při popisování subjektů a hodnocení získaných dat byla pozměněna jména všech účastníků, aby byla zachována jejich anonymita.

Subjekt č. 1

Anamnestické údaje

Jméno: Petr

Pohlaví: Muž

Věk: 89 let

Diagnóza: Alzheimerova choroba

Stupeň demence: těžká

Vztah s respondentkou: manželé

Poskytovaná péče: domácí péče, později odborná péče

Panu Petrovi byla diagnostikována Alzheimerova choroba před osmi lety. Sám si uvědomil, že začíná zapomínat různé věci a rozhodl se dojit si na diagnostické testy na neurologii. Po potvrzení Alzheimerovy choroby docházel pravidelně na neurologické prohlídky do Thomayerovy nemocnice. Do nedávna žil ve svém bytě, kde o něj pečovala jeho manželka Hana. Během posledních měsíců se však jeho stav výrazně zhoršil, pan Petr strávil několik týdnů v nemocnici a následně byl přestěhován do odborného zařízení (domova se zvláštním režimem) v blízkosti Prahy.

U pana Petra se nemoc projevovala zejména obtížemi s krátkodobou pamětí a poruchami orientace. Objevovaly se také mírné obtíže ve zvládnutí běžných denních aktivit, u kterých byla potřeba asistence a podpora jeho manželky. V oblasti komunikace nebyly až do zhoršení stavu a převozu do nemocnice patrné výrazné změny a komunikace byla funkční. Objevovala se anomická afázie a změna v aktivním slovníku. Objevovalo se také impulzivní komunikativní chování na veřejnosti. V současné době, kdy je pan Petr po pobytu v nemocnici v odborném zařízení, se začaly objevovat větší obtíže i v komunikaci. Mluvní apetit se snížil, objevily se potíže s pochopením komunikačních situací a rozpoznáním komunikačních partnerů.

Subjekt č. 2

Anamnestické údaje

Jméno: Jan

Pohlaví: muž

Věk: 80 let

Diagnóza: vaskulární demence s podílem Alzheimerovy choroby

Stupeň demence: těžká

Vztah s respondentkou: manželé

Poskytovaná péče: domácí péče

U pana Jana byla diagnostikována vaskulární demence s podílem Alzheimerovy choroby před čtyřmi lety. Prvních známek onemocnění si všimla jeho manželka Klára, která si začala všimnat, že její muž často zapomíná. Pan Jan nejprve absolvoval vyšetření v Thomayerově nemocnici, kde se však onemocnění nepotvrdilo. Po půl roce, kdy se příznaky zhoršovaly, se pan Jan nechal vyšetřit v Nemocnici v Motole, kde již byla diagnóza potvrzena.

Pan Jan žije v bytě se svou manželkou Klárou, která o něj pečuje. Onemocnění se u něj projevovalo zejména anomickou afázií a zhoršenou krátkodobou pamětí. Postupně došlo ke snížení samostatnosti v rámci běžných denních aktivit, k potížím s orientací, k inkontinenci a k dalším obtížím v komunikaci.

Subjekt č. 3

Anamnestické údaje

Jméno: Lukáš

Pohlaví: muž

Věk: 83 let

Diagnóza: Alzheimerova choroba

Stupeň demence: těžká

Vztah s respondentkou: manželé

Poskytovaná péče: domácí péče

Panu Lukášovi byla před deseti lety diagnostikovaná demence, později upřesněná na Alzheimerovu chorobu. Prvních příznaků, zejména v oblasti exekutivních funkcí, si všimla jeho manželka, která ho vzala na testy do Alzheimer Centra, odkud byli následně posláni do Nemocnice Motol, kam docházejí dodnes na neurologii.

Pan Lukáš užíval lék Donepezil, který zpomaloval průběh nemoci. Lék byl však vysazen poté, co se nemoc dostala do stadia, ve kterém již není účinný. Užívání dalších léků jeho partnerka odmítla a v současné době se zaměřuje na alternativní léčiva.

Onemocnění se zprvu projevovalo zhoršením exekutivních funkcí, potížemi s orientací a pozorností. Pan Lukáš následně prodělal epileptický záchvat, po kterém se stav razantně zhoršil. Objevily se potíže s vykonáváním běžných denních a samoobslužných aktivit, neustálé nutkání k pohybu, inkontinence, závažnější potíže v komunikaci, nespavost a narušení denního režimu. Pan Lukáš žije v rodinném domě se svou manželkou, která o něj pečuje.

Subjekt č. 4

Anamnestické údaje

Jméno: Karel

Pohlaví: muž

Věk: 54 let

Diagnóza: Alzheimerova choroba

Stupeň demence: středně těžká

Vztah s respondentkou: manželé

Poskytovaná péče: domácí péče

Panu Karlovi byla Alzheimerova choroba diagnostikovaná před čtyřmi lety. U pana \Karla se jedná o onemocnění Alzheimerovou chorobou v produktivním věku. Prvních příznaků si všimla jeho manželka, a to zejména nových obtíží s orientací v čase a prostoru. Po konzultaci s přítelem lékařem se její manžel objednal do kognitivního centra, kde již byla potvrzena diagnóza Alzheimerovy choroby. Pan Karel žije se svou manželkou, která o něj pečuje.

5.5 Sběr dat a jejich analýza

Rozhovory s respondentkami byly nahrány na diktafon a následně doslovnou transkripcí zaznamenány do digitální podoby, ve které byla změněna jména respondentek i subjektů. Přepsané rozhovory byly výzkumníci několikrát přečteny a následně analyzovány pomocí otevřeného kódování. Byla vyhledána data s výpovědní hodnotou pro zodpovězení položených výzkumných otázek tohoto výzkumného šetření. Úseky obsahující relevantní informace byly opatřeny kódem či kódy na základě toho, jakou informaci v sobě výpověď obsahovala. Kódy byly k úsekům textu připisovány formou poznámek v aplikaci Microsoft Word. Kódy, které byly pro analýzu textu použity, byly následně rozřazeny do kategorií, reflektujících jednotlivé výzkumné otázky. Určité kódy spadaly do více kategorií a byly tedy zařazeny a vyhodnoceny v rámci všech kategorií, pro které byly relevantní. První z kategorií, *Specifika v komunikaci*, byla rozdělena do čtyř podkategorií na základě jednotlivých jazykových rovin, podle kterých byla vytvořena struktura rozhovoru a budou tak i popsána získaná data. Data v této kategorii by měla zodpovědět první výzkumnou otázku. Dalšími kategoriemi jsou *Podpůrné či nové komunikační strategie* a *Odborné poradenství*, ve kterých jsou zařazena data zodpovídající druhou a třetí výzkumnou otázku.

Každá kategorie a podkategorie byla označena jinou barvou, kterou byl označen i úsek textu spadající pod příslušný kód z této kategorie. Pro přehled jednotlivých kategorií a přidělených kódů byla vytvořena následující tabulka.

Tabulka č. 1 – Kategorizace použitých kódů

<i>Kategorie</i>	<i>Podkategorie</i>	<i>Kódy</i>
Specifika v komunikaci	Foneticko-fonologická rovina	Srozumitelnost, artikulace, intonace, síla hlasu, neologismy, fonemická parafráze, fluence
	Morfologicko-syntaktická rovina	Souvětí, slovní druhy, porozumění, agramatismy, délka vět, rýmování, koncovky, opakování, větná skladba
	Lexikálně-sémantická rovina	Slovní zásoba (SZ), obměna SZ, ochuzení SZ, porozumění, anomie, lexikální parafráze, rýmování, opis, opakování, neologismy, automatismy
	Pragmatická rovina	Mluvní apetit, iniciace interakce, zapojení, dějové linie, vícero podnětů, prostředí, komunikační partner, komunikační záměr, komunikační téma, sociální chování, přijímání informací, chápání vtipů
Podpůrné či nové komunikační strategie		Pomůcky, gesta, řeč těla, psaný text
Odborné poradenství		Nabídka poradenství, odborné informace, informace o komunikaci, logopedické poradenství, sociální poradenství, zájem o logopedické poradenství

5.6 Popis výsledků

Nyní budou ve třech kapitolách rozčleněných na základě témat obsažených ve výzkumných otázkách představena data získaná pomocí kódování z přepsaných polostrukturovaných rozhovorů. První kapitola bude dále rozdělena na čtyři podkapitoly podle jednotlivých jazykových rovin. Interpretace dat je v textu doplněna přímými citacemi z rozhovorů. Místa, kde jsou části rozhovoru z důvodu nerelevantnosti dat pro danou oblast vynechána, jsou vyznačena hranatými závorkami []. Realizátorka výzkumu je v textu označena jako „výzkumnice“, manželky, které pečují o své manžely s demencí, jako „respondentky“ a jejich manželé s demencí jako „subjekty“.

5.6.1 Specifika v komunikaci z důvodu demence

Tato oblast rozhovoru byla zaměřena na zjištění specifik, která se v komunikaci z důvodu přítomnosti demence objevila. Získaná data od respondentek měla odpovědět na první výzkumnou otázku, která byla pro toto výzkumné šetření položena.

1. Jaká jsou specifika v komunikaci s jedincem vzniklá z důvodu demence?

Ze získaných dat se ukázalo, že u všech jedinců s demencí došlo k určitým změnám v komunikaci. U každého však v jiné míře, jiné podobě a změna v komunikaci byla vždy jinak podstatným faktorem pro fungující a spokojený život jedince s demencí a jeho pečovatelku-manželku. Je tedy zřejmé, že změny v komunikaci nemohou být popsány jako obecně platné pro jedince, u kterých se objeví demence, a že změny v komunikaci budou u každého probíhat jedinečně. To značně ztěžuje možnost podpory jedince i jeho pečujícího, jelikož není možné vydat obecná doporučení a postupy, které by jim ukázaly, na co se připravit, co očekávat a jak konkrétní situace řešit. Tím spíše je potřebné, aby se jedincům s demencí a jejich blízkým dostávalo individuální a kontinuální podpory během nemoci, a to i v oblasti komunikace.

Pro přehledné uvedení specifik, která demence v komunikaci způsobila u subjektů v tomto výzkumném šetření, budou popsány postupně změny v jednotlivých jazykových rovinách, podle kterých byla vytvořena i struktura rozhovoru.

Foneticko-fonologická rovina

V této oblasti respondentky odpovídaly na otázku, zda si u svých blízkých všimly určitých změn ve výslovnosti či srozumitelnosti projevu. Respondentka 1 nezaznamenala v této oblasti žádné změny.

„Srozumitelnost byla dobrá“ (Respondentka 1).

U subjektu 2 a 4 respondentky zaznamenaly určité změny ve srozumitelnosti projevu. U obou subjektů se hlasový projev ztišil a výslovnost již nebyla tak srozumitelná jako dřív.

„Tak ano. Mluví potíšeji. A mluví a už nemá tu výslovnost tak jasnou, takže mu několikrát říkám, aby prostě tu větu zopakoval“ (Respondentka 2).

„To vnímám. To vnímám od samého začátku, že manžel začal mluvit hodně potichu, opravdu hodně potichu. On předtím mluvil jako tak jako zbrkle, rychle, ale nahlas, tak temperamentně. A co je nemocný, tak mluví hodně potichoučku, kdy opravdu mám někdy pocit, že mu, neslyším ho. Musím mu několikrát říct, „prosím, mluv zřetelně a nahlas“. (Respondentka 4).

Intenzita hlasu se nedaří zvýšit, ani když je na to jedinec upozorněn.

„Nezvládne, moc ho nezvládne zvýšit. Zůstane to potichu. Já si jako už taky říkám, že zřejmě zapracovala ta nemoc, že se tohle změnilo.“ (Respondentka 4).

Melodie a intonace však zůstávají i přes tichý projev zachovány.

Výzkumnice: *„A třeba intonace nebo melodie toho projevu zůstává zachována?“*

Respondentka: *„To nějak ano, ale tím, že je to jako tišší, že mluví potichu, tak prostě už to taky není on.“ (Respondentka 2).*

U subjektu 3 se také objevila zhoršená srozumitelnost až nesrozumitelnost projevu, která je však způsobená vysokým výskytem neologismů v projevu jedince.

„Vlastně po tý epilepsii začal tvořit takový ty novotvary, že jo? Přestal vlastně mluvit srozumitelně.“ „Úplně nový. Tam jako, že jo, třeba ččetka, jo? [] Prostě novotvary tvoří.“ (Respondentka 3).

Změny ve skladbě slov se objevily i u subjektu 2 a 4, ovšem méně výrazné, kdy zatím nedošlo k vytváření úplně nových slov, ale objevilo se vynechávání či záměna hlásek.

U subjektu 4 se objevily potíže s vyslovením delších slov, která subjekt nebyl schopen vyslovit. Koncovky slov následně nahrazoval rýmy, či je úplně vynechával.

„Jo, to tohľencto jo, tohle vlastně dělá. Źe neumí to slovo říct správně, tak řekne třeba ty rýmy k tomu slovu, co zamýšlí. Pak se třeba v polovině toho vyřčeného slova zastaví a je vidět, že si nemůže vzpomenout na konec toho slova, tak dodá pak ten rým, nebo to třeba ani nedopoví.“ (Respondentka 4).

U subjektu 2 také dochází k nižší srozumitelnosti i z důvodu zhoršené motorické realizace hlásek a elize hlásky K.

Výzkumnice: *„A třeba ta srozumitelnost, tak čím je vlastně zhoršená?“*

Respondentka: *„Postupně všechno.“*

Výzkumnice: *„Že už motoricky dobře neartikuluje ty hlásky?“*

Respondentka: *„Ano, ano.“*

Výzkumnice: *„Stává se třeba, že by v nějakých slovech i hlásky zaměňoval, nebo vynechával?“*

Respondentka: *„To jsem si nevšimla, respektive to jsem nesledovala. I když vynechává vlastně K, to už neříká.“ (Respondentka 2).*

U tří subjektů byla narušena fluence projevu, zejména z důvodu potíží s výbavností slov potřebných k uskutečnění komunikačního záměru, které způsobovaly pauzy a záseky ve výpovědích subjektů.

„Ale teď jsem si všimla, předloni to volal taky Helmut, na to a on už zadržával, některý. Říkal, „Hergot, já nemůžu najít výraz“ a on mu Helmut nerozuměl, že jo, ale jako domluvil se.“ (Respondentka 1).

„Tak není už úplně plynulý. Taky už je pomalejší. [] pomalinku přestával mluvit. Pomalinku teda těm lidem, že jim to jako vysvětlil, že nemá slova.“ (Respondentka 2).

*„Pak se třeba v polovině toho vyřčeného slova zastaví a je vidět, že si nemůže vzpomenout na konec toho slova, tak dodá pak ten rým, nebo to třeba ani nedopoví.“ (Respondentka 4).
Že se prostě neumí vyjádřit. Začne říkat, „no však víš“, „a to jsem hm“, a je vidět, že se snaží si vzpomenout, ale neví.“ (Respondentka 4).*

V rámci foneticko-fonologické jazykové roviny se tedy projevy demence u jednotlivých subjektů lišily. U subjektu 1 nebyly zaznamenány žádné změny týkající se srozumitelnosti a správného znění řečového projevu. U dalších tří subjektů se z důvodu demence objevily

v této oblasti určitá specifika, u každého z nich se však také lišila. Společným znakem pro dva subjekty byla nižší intenzita hlasu a tichý hlasový projev. U těchto dvou subjektů také došlo ke zhoršení artikulace, ať už ve výslovnosti hlásek, jejich vynechávání či potížím s realizací delších slov. U jednoho ze subjektů se v řečovém projevu začaly objevovat novotvary, kvůli kterým se projev stal nesrozumitelným. U všech subjektů byla narušena fluence projevu z důvodu obtíží s vybavností slov.

Morfologicko-syntaktická rovina

Tato oblast rozhovoru byla zaměřena na gramatickou strukturu projevu jedince s demencí. Respondentky uváděly, zda si u svých blízkých všimly změny ve větné syntaxi, v užívání slovních druhů, ve správném skloňování a časování a dalších změn, které nebyly v souladu s českou ustálenou gramatickou strukturou. Byla zaměřená také na řečový projev respondentek a na to, zda ony samy svůj vlastní řečový projev upravily, aby došlo ke vzájemnému porozumění.

Všechny subjekty začaly ve svém projevu užívat kratší věty než dříve. Ve většině případů vymizelo užívání souvětí a projev se zjednodušil pouze na věty jednoduché. U subjektu 1 se podle výpovědi respondentky věty zkrátily, ale byly stále rozvité.

„Ne, on komunikoval. Jako ne že by to bylo nějaký souvětí dlouhý, to asi ne. Ale jako, že by používal věty holé, to ne, to ne. Pořád to byla věta rozvitá, tak bych to řekla.“ (Respondentka 1).

U ostatních subjektů se podle výpovědí respondentek objevují už jen věty jednoduché, mnohdy složené jen z podmětu a přísudku.

„Krátkejma větama, krátkejma už. No a sám od sebe už toho řekne strašně málo. [] “A jak říkám, krátký věty prostě jenom. Krátký věty, krátký odpovědi.“ (Respondentka 2).

„No, když se takhle nad tím zamyslím, tak i jeho vyjadřování se ještě trošku víc zjednodušilo. Myslím si, že souvětí skoro vůbec. Většinou kratší, holé věty. Rozhodně, když o tom teď tak přemýšlím []. Jenom kratší věty a potom, že někdy si nemůže vybavit to slovo, ale pak to doplní.“ (Respondentka 4).

„Tak jako na té úrovni, jak jsme byli zvyklí se bavit, tak se bavíme. Akorát, že použijeme opravdu jenom podmět a přísudek, pak nějaké menší upřesnění, ale rozhodně to nejsou rozvinuté přívlastky.“ (Respondentka 4).

„Souvětí tak to opravdu nehrozí, to nehrozí. [] To jako víc slov. Jako víc dokola jo. Struktura věty tam je, ale nesrozumitelná no.“ (Respondentka 3).

A já mu říkám, „Ahoj Jane, už jsem na cestě. Je všechno v pořádku?“ A on do toho telefonu je schopen mi říct, „Ano, v pořádku.“ nebo „Je v pořádku.“ A pak mu říkám, „A už jsi se oholil?“ a on řekne, „Oholil.“ (Respondentka 2).

Z této výpovědi je vidět, že subjekt užívá pro své odpovědi věty krátké a jednoduché, někdy jen jednoslovné s užitím pouze slovesa. Zároveň v odpovědích užívá formulace, které byly řečeny i v samotné otázce.

Z další výpovědi je vidět, že nejde jen o opakování výpovědi komunikačního iniciátora bez porozumění obsahu, jelikož zde již respondent v odpovědi neopakuje slova iniciátora, ale adekvátně užívá jiná slova pro vyjádření své myšlenky. I zde je odpověď ve formě jednoduché věty s užitím slovesa.

„Jane, a co jsi dělal, co jsi dělal? Oholil ses, uklidil jsi nádobí, a co jsi ještě dělal?“ A on mi řekl, „Čekal jsem.“ (Respondentka 2).

Respondentka 4 uváděla, že subjekt má potíže s dokončováním delších slov, kdy vynechává jejich koncovky, či je nahrazuje koncovkami rýmovanými, které nejsou gramaticky ani lexikálně adekvátní.

Respondentka 4: „Že neumí to slovo říct správně, tak řekne třeba ty rýmy k tomu slovu, co zamýšlí. Pak se třeba v polovině toho vyřčeného slova zastaví a je vidět, že si nemůže vzpomenout na konec toho slova, tak dodá pak ten rým, nebo to třeba ani nedopoví.“

Výzkumnice: “Takže i když to slovo už začne říkat, tak má problém ho doříct celé, říct tu koncovku?”

Respondentka: „No, dokončit ho. Když je to delší slovo, tak určitě.“ (Respondentka 4).

Respondentky také uváděly, že i ony začaly používat kratší a jednodušší věty, aby jim subjekt porozuměl.

„To se snažím. To se snažím, ano. Aby byly ty věty krátký, přesně jako: „Je ti zima?“ a „Není ti zima?“ a „Chceš jít ven?“ „Půjdeme ven“ (Respondentka 2).

Zde je vidět, že otázky užívané respondentkou jsou jednoduché a zároveň umožňují jak jednoslovnou odpověď pomocí „ano/ne“, tak i možnost neverbálního vyjádření pomocí pokývání či zakroucení hlavou.

Další respondentka také uvedla, že se snaží používat jednodušší, kratší věty. Zároveň jako podporu používá psaný text, který je pro jejího blízkého lépe pochopitelný.

„Určitě, snažím se. Snažím se používat jednodušší věty, ne tak dlouhé. I se jako snažím takový důležitý myšlenky třeba napsat na papír. To se mi docela osvědčilo.“ (Respondentka 4).

Kromě kratších vět respondentky také popisovaly nutnost postupných, samostatných informací, aby došlo k jejich pochopení subjektem. Jedna respondentka popisuje, že subjekt není schopen udržet více informací najednou a musí tedy vždy říkat jen jeden pokyn. Další popisuje potíže subjektu s pochopením složitějších dějových linek nebo s chápáním tématu rozhovoru, pokud se jedná o komunikaci mezi více lidmi najednou.

„Že mu nemůžu říct ani dvě věci najednou. Já mu nemůžu říct, „Vysmrkej se a vezmi si kafe.“, to už prostě nejde. Musím opravdu jenom jedno a jenom počkat a jenom až to udělá, protože dvě už ne.“ (Respondentka 2).

U tří subjektů se neobjevují potíže se skloňováním a časováním, ve svém projevu slova ohýbají správně a užívají správné osoby.

„Ne, to je všechno v pořádku. Časování i skloňování a tohleto, všechno zatím funguje.“ (Respondentka 4).

Výzkumnice: *„Takže ta gramatická struktura je zachovaná dobře?“*

Respondentka: *„Ano, ano.“ (Respondentka 2).*

Jedna respondentka uvedla, že její blízký někdy užívá místo mužského rodu rod ženský.

„Jo, někdy používá pro svoji osobu ženský rod.“ (Respondentka 3).

U dalšího subjektu se často vyskytuje opakování otázky, která je mu pokládána. Otázku opakuje ve stejném tvaru jako svou odpověď a gramatická struktura tedy neodpovídá. Respondentka mu však otázku opakuje několikrát a po několikátém zopakování subjekt většinou odpoví na otázku i s užitím správné gramatické struktury.

„Tak prostě čekám a řeknu mu, „poděkuj“, a on někdy řekne, zopakuje slovo „poděkuj“, ale někdy řekne, „děkuji“. Takže tak, tak takhle se snažím s ním, ho vyprovokovat pořád ještě no. Protože chci třeba ráno, než se, když se probouzíme, a když vstáváme, tak prostě na něho mluvím a pětkrát jsem schopná mu zopakovat dobré ráno, dobré ráno, dobré ráno, aby mi to řekl taky, takže pak po pátý to řekne.“ (Respondentka 2).

I z uvedených citací je vidět, že u některých subjektů se projev vyznačuje i užíváním menšího počtu slovních druhů, kdy užívají zejména podstatná jména a slovesa. Na to ukazuje i užívání kratších vět, které jsou mnohdy omezené na podmět a přísudek, či jen přísudek. Jedna z respondentek řečový projev svého blízkého přirovnává k onomatopoickým citoslovcím.

„No to je spíš takový, prostě z říše zvířat, bohužel. A někdy chce něco vyjádřit prostě a já, ted' tady u mě stojí právě pořád, povídá, povídá a furt chce něco říct. A ted' je u toho i trochu rozčilenej, jako že já vůbec nevím, co jo, co to má bejt, no.“ (Respondentka 3).

Ze získaných výpovědí vyplývá, že v oblasti gramatiky a větné stavby se u všech subjektů objevily určité změny. Všechny respondentky uváděly, že subjekt začal používat kratší věty a že vytváření souvětí vymizelo, či je velice omezené. I samotné respondentky uváděly užívání kratších a jednodušších vět ve vlastním řečovém projevu. U jednoho subjektu se v řečovém projevu stále objevovaly věty rozvité, u dalších subjektů se projev skládal spíše z vět holých. U jednoho subjektu se objevuje občasná záměna mužského rodu za ženský. V projevu tohoto subjektu je také častý výskyt onomatopoických citoslovcí. Jeden ze subjektů často místo adekvátní odpovědi opakuje výpověď komunikačního partnera v přesném znění. Zároveň však po několika pokusech zvládne odpověď upravit v adekvátní reakci, ve které užívá i správnou gramatickou strukturu.

Lexikálně-sémantická rovina

V této oblasti se respondentky vyjadřovaly k případným změnám ve slovní zásobě jedince s demencí. K možné změně jejich aktivního slovníku, ke změnám v porozumění slovům, k případným záměnám slov či k problémům s nalezením slov, tedy k přítomnosti lexikální parafázie či anomie, a k tomu, zda se objevují určité řečové automatismy. Zároveň byly dotazovány i na jejich vlastní řečový projev a na případné změny v jejich vlastním slovníku, který začaly používat v interakci se svým blízkým.

Slovní zásoba se u všech subjektů snížila a v průběhu nemoci se objevily obtíže s vybavováním slov a s nalezením vhodného výrazu. Tuto skutečnost uváděly všechny respondentky, mnohdy jako nejvýraznější změnu v komunikaci, zejména v ranějších fázích onemocnění, kdy jinak probíhala komunikace v normě.

U subjektů 1 a 2 se objevily problémy s vybavností slov.

„No už mu chyběla slovní zásoba. Jako on to vždycky přehrál, přihrál na to jako na nějaký legrácky. Jo, jako mně nic není, ne to, to nejsem ženská.“ (Respondentka 1).

„Co jedinýho ho bavilo, že jsme hráli, že jsme hráli slovní kopanou. A tu slovní kopanou on hrál tak, že on třeba řekl prase. A teď jsme zase přišli na písmenko P, že jo končilo. My jsme hráli na začáteční a konečný, že jo. Když říkám od toho P, tak „To je hrozný, proč mi to dáváš? Já už nevím žádný takový...“ (Respondentka 1).

„On si, on si to ze začátku strašně moc uvědomoval, že prostě to už není v pořádku, protože třeba, i když jsme mluvili, když u nás prostě byla nějaká návštěva a mluvili jsme s někým, tak jemu chyběla slova...“ (Respondentka 2).

„No a potom třeba někdy, bohužel se mě něco chce zeptat a už, on začne tu větu a nedokončí. To je teď poslední dobou.“ (Respondentka 2).

Oba subjekty si tuto skutečnost uvědomily a každý ji řešil jiným způsobem. Subjekt 1 změnil téma hovoru, nebo nechal dokončit myšlenku někoho jiného a posléze uvedl, že to chtěl sám říci. Sám také někdy řekl, že nemůže najít správný výraz. Respondentka uvedla, že mu někdy slova napovídala a subjekt si pomocí nápovědy na slovo někdy vzpomněl.

„Když něco nevěděl, tak jsem ho trošku naváděla jako, já jsem mu prostě, on se mě na něco zeptal. Nebo takhle, já jsem se ho na něco zeptala a on nevěděl. Tak on byl takový koumák, že prostě oklikou se mě zeptal a povídá, „No, vidíš, vždyť já jsem to myslel takhle.“ (Respondentka 1).

„Úplně změnil téma, anebo řekl, „No, to jsem si myslel. Vždyť já jsem to věděl, já jsem si jenom nevzpomněl.“ (Respondentka 1).

„Ale teď jsem si všimla, předloni to volal taky Henry, na to a on už zadržával, některý. Říkal, „hergot, já nemůžu najít výraz“ a on mu Henry nerozuměl, že jo, ale jako domluvil se.“ (Respondentka 1).

Subjekt 2 situace, kdy si nemohl na slovo vzpomenout, v ranějších fázích nemoci komentoval, že bohužel nemůže najít slova a nemůže dokončit myšlenku. V pozdější fázi již věty nedokončoval a situaci nekomentoval.

„I když jsme mluvili, když u nás prostě byla nějaká návštěva a mluvili jsme s někým, tak jemu chyběla slova a on to věděl a on prostě i byl schopen jako tomu kamarádovi říct, prostě se nedokázal se vyjádřit tou větou celou a byl schopen říct „mně chybí slova“, takže ještě on si to všechno jako uvědomoval a tím to i jako pojmenovával jo.“ (Respondentka 2).

„Takže pomalinku přestával mluvit. Pomalinku teda těm lidem, že jim to jako vysvětlil, že nemá slova.“ (Respondentka 2).

„No a potom třeba někdy, bohužel se mě něco chce zeptat a už, on začne tu větu a nedokončí. To je teď poslední dobou.“ (Respondentka 2).

U subjektu 3 se objevily potíže jak s vybavením slov, tak i s jejich následnou realizací. V řečovém projevu jedince se začaly ve velké míře vyskytovat neologismy a obsahuje jen málo srozumitelných slov. Při snaze o komunikaci subjekt situaci, kdy mu okolí nerozumí, řeší opakováním výpovědi. Když nedochází k porozumění, snahy zanechá a zaměří se na jinou činnost.

„No prostě chce říct nějaký slovo a ono mu to nejde, tak prostě najednou z něj vypadne takovej nějaký prostě patvar. Bohužel no. Už si nerozumíme no. Ale řekne, „ahoj“, že jo, „dobrý den“.“ (Respondentka 3).

„No, co říká srozumitelně, je Jarmilka, potom říká srozumitelně maminka, tatínek. Maminka, tatínek to jako opravdu jako je.“ (Respondentka 3).

„A někdy chce něco vyjádřit prostě a já, teď tady u mě stojí právě pořád, povídá, povídá a furt chce něco říct. A teď je u toho i trošku rozčileněj, jako že já vůbec nevím, co jo, co to má bejt, no. Tak ono to chvílku jako, chvílku to trvá, a pak prostě přestane, no. Pak se, pak ho zaujme něco jinýho a přestane. Jde se někde prostě zabavit, nějakým polštářkem, nebo nějakou krabičkou a prostě tak.“ (Respondentka 3).

Respondentka 4 uvedla, že subjekt neměl nikdy příliš velkou slovní zásobu, tudíž nezaznamenala velké změny. Objevují se však problémy s nalezením vhodného slova, kdy jej subjekt nahrazuje rýmy, které nenesou zamýšlenou informační hodnotu výpovědi, nebo myšlenku nedokončí a větu nechá otevřenou. Objevuje se také lexikální parafázie, kdy subjekt slovo nahrazuje slovem jiným ze stejné sémantické kategorie. Respondentka také uvádí, že subjektu někdy pomáhá napovězením první hlásky slova, což subjektu při vybavení slova pomáhá, zejména u názvů a jmen.

„On ji nikdy neměl extra bohatou, a tak jako to, tohle zůstalo.“ (Respondentka 4).

„Ale teď, co probíhá ta nemoc, tak vidím, že manžel si často plete slova. Říká mi třeba rýmy. Ne že by jako je chtěl používat, ale když se chce vyjádřit, tak ho nenapadne správné slovo, ale dodá slovo, které se na konci rýmuje s tím.“ (Respondentka 4).

„No a v posledním měsíci často vidím, že už ani není schopen dokončit větu. Že se prostě neumí vyjádřit. Začne říkat, „no však víš“, „a to jsem hm“, a je vidět, že se snaží si vzpomenout, ale neví.“ (Respondentka 4).

„Ale třeba, když už pak jsme 5 minut, děláme něco jiného, tak po 5 minutách, třeba tu větu až i dokončí. Ale snaží se to dokončit, nevzdává to. Nepopisuje, ale pak se to třeba vybaví. Nebo jména, že jo? Ale tam jako je ta paměť, ale taky prostě. Jedná-li se třeba o pana Sýkoru, tak za chvíli řekne Stehlík, z té skupiny podobných názvů, ale netrefí se.“ (Respondentka 4).

„S čím mu pomáhám, když se bavíme o přátelích, o hercích a on vždycky říká, „to je ten, jak se jmenuje, víš jak“, a já mu vždycky řeknu první písmenko. Řeknu křestní jméno, písmenko, příjmení, písmenko nebo řeknu křestní jméno, jako tvůj bratr. A tohlecko pak si vzpomene.“ (Respondentka 4).

U dvou subjektů se objevila i proměna aktivní slovní zásoby. Subjekty začaly při hovoru upřednostňovat cizí jazyk, který měli osvojený z mládí. Objevilo se také užívání frází běžných v dřívější době. Dva subjekty si také začaly vzpomínat na písně z dětství a mládí, na jejichž text si vzpomněly bez problému a při jejich zpívání se výpadky slov neobjevovaly.

„To bylo v souvislosti s tím, když dostal ten první zánět, tak mi najednou začal zničehonic mluvit německy. A rusky. Jakože říkal, že lidi, co byli venku, pozdravil třeba čest práci, jo?“ (Respondentka 1).

„A zpíval nějaký takový ty písničky, Kupředu levá. Já jsem říkala, „Krista pána“ jo, ale já jsem říkala, „hele, radši půjdeme domů a ty furt zpíváš takovýhle. Vždyť jsou takový písničky, pojď, budeme zpívat tohleto.“ Ne! On prostě to měl zafixovaný. V tomhle tom a to po tom prvním záchvatu. Šlo to pomalu teda, ale začal mluvit německy.“ (Respondentka 1).

„Ale i když jsem mu to rozuměla, tak jsem ho takhle to. Ale on ti začal ztrácet ty česká slovíčka. Ale ta německá tam zůstávala a čím dál víc.“ (Respondentka 1).

„Někdy taky mluví německy. Protože jeho maminka, jeho maminka byla Němka. Nebo z německý rodiny a měla německý školy. Ještě oni byli z pohraničí, teda z těch Karlových Varů, že jo, tak tam vlastně se to míchalo. No tak to byli brán tak xindl. No a maminka mluvila německy, ty její kamarádky taky. To bylo všecko jako v němčině. No a Lukáš teďka občas jako nějaký to německý slovo tam najednou prostě vytasí.“ (Respondentka 3).

Výzkumnice: *„Pamatuje si texty písní, jestli spolu zpíváte?“*

Respondentka: *„Jo, jo. Máme jednu písničku tu „Kuře krákoře“, takže to zpíváme i v autě, a to se právě opakuje. Takže jako jo.“ (Respondentka 2).*

U subjektu 2 se objevuje časté opakování otázky, která je mu pokládána. Respondentka uvádí, že opakování je časté, ale když otázku několikrát zopakuje, subjekt nakonec místo zopakování vysloví vlastní odpověď na položenou otázku.

„Já se snažím mu to vždycky říkat několikrát, protože třeba u jídla mu to hodně říkám, „Jaký to je? Chutná ti to?“ A on prostě pětkrát zopakuje, „chutná ti to“, a pak ale je schopen říct, když mu říkám, jaká je ta polévka, tak pak je schopen říct, „je dobrá“. Takže ještě se dopracuje, tím mým opakováním se pak dopracuje k té správné odpovědi []. Dělá to hodně často, dělá to hodně často.“ (Respondentka 2).

U subjektu 3 se v řeči objevily řečové automatismy, které jedinec univerzálně užívá při interakci.

Respondentka: „*Takhle víte, co dělá normálně, pořád přikyvuje, na cokoli „jo“.*“

Dvě respondentky také uvedly, že ony samy pozměnily své vyjadřování, a kromě kratších vět začaly používat také jednoduchá slova.

Výzkumnice: „*Jak jste třeba říkala, že používáte kratší věty, tak jestli jste začala používat i jednodušší slova, aby vám porozuměl?*“

Respondentka: „*No přesně, snažím, snažím se, aby to bylo všechno jednodušší, kratší. A aby to bylo to, co on chápe.*“ (Respondentka 2).

Výzkumnice: „*Že třeba ještě kromě toho ukazování používáte jednodušší věty, jednodušší slova?*“

Respondentka: „*Určitě. No, určitě. Ale když začnu nadávat, tak si používám, že jo. Ale to on pozná, to on pozná prostě, že jsem rozčilená, že mě naštvá.*“ (Respondentka 3).

Z výpovědí respondentek vyplývá, že u všech subjektů došlo ke snížení aktivní slovní zásoby, i když v různé míře. U všech subjektů se objevily potíže s vybavováním slov. Jeden ze subjektů měl také potíže s realizací zamýšleného slova a jeho řečový projev se skládal zejména z neologismů. U dvou subjektů se v určité fázi nemoci objevilo zvýšené užívání cizího jazyka, který měly osvojený z dětství či mládí. U jednoho z nich v té době cizí jazyk i převládal nad užíváním jazyka mateřského. Dva subjekty se vracely ke známým písním z dětství, jejichž text si bez problémů vybavovaly. Jeden ze subjektů často v komunikačních interakcích opakuje výroky komunikačního partnera, při delším opakování však vytvoří vlastní komunikační myšlenku. U jednoho ze subjektů se objevuje řečový automatismus.

I v oblasti lexikálně-sémantické je vidět, že ačkoli se určité změny projeví u všech subjektů, opět jsou značně individuální.

Pragmatická rovina

V této části rozhovorů se respondentky vyjadřovaly k pragmatické stránce komunikace. Uváděly, zda se změnil přístup jejich blízkých ke komunikačním situacím, zda se změnil jejich mluvní apetit a chuť k navazování interakcí. Zda stále iniciují nebo se účastní rozhovorů, a jak se v interakcích chovají - zda udržují linii a téma rozhovoru, adekvátně reagují a opětvují zájem o myšlenky svého komunikačního partnera. Dále se vyjadřovaly k tomu, zda subjekt rozumí a orientuje se v komunikačních situacích a zda stále rozumí komunikačním projevům, jako jsou vtipy či metafory.

Dvě respondentky uvedly, že se subjekt začal méně zapojovat do rozhovorů a oproti jeho dřívějšímu mluvnímu apetitu začal komunikovat méně. Zároveň tři respondentky také uvedly, že se subjektu chuť komunikovat mění na základě prostředí, ve kterém je, či společnosti, ve které se nachází.

„Tak se mě ptala paní, jestli je méně, méně mluvný, méně povídavý. A to jsem, to byla dobrá otázka, protože ano, začal být méně. On byl dříve, předtím byl hodně upovídáný a tvrdila jsem o něm, co neví, nepoví. A to přestalo. To skončilo úplně, postupně a postupně taky ta jeho povídavost, protože jsme byli v těch úplně prvních lázních, kde jsem já byla, on tam pak za mnou přijel a seděli jsme u stolu, kde nás bylo 5. A já jsem si všimla, že skoro nemluví, nebo že mluví mnohem méně, než by mluvil třeba před rokem v takový společnosti, kde nebyl k zastavení. Takže ano, postupně začal mluvit i méně jako s lidma.“ (Respondentka 2).

„Je pravda, že manžel byl extrémně společenský. Takový jako člověk, kterej bavil celou skupinu. Tak už jak ta nemoc propukla, tak jsem si začala všimát, že se stahuje do ústraní a často se mi i stalo, že když třeba jsme seděli s přáteli a o něčem jsme si povídali, tak že on nevěděl, o čem si povídáme. Myslím si, že určitě to není jenom kvůli těm problémům s vyjádřením, ale ta demence vlastně celkově ho poškozuje, takže už se do těch debat nevměšuje celkově no.“ (Respondentka 4).

„No je uzavřenější určitě. To býval dřív veselý, bezprostřední člověk. Ted'ka vidím, že tak jako já si to nedovedu vysvětlit. Bud'to si říkám, tak třeba toho, s kým se vlastně vidí, tak si ho třeba neumí úplně zařadit, tak proto jako tam vidím takovou nejistotu. Ale pakliže ta osoba, s kterou se manžel setká, tak vyjadřuje touhu ke komunikaci a třeba mu trošičku

napoví nějakým zážitkem z minulosti, tak se pak manžel rozhovoří. Pokud je ten člověk proti uzavřenější, tak, tak si tak jako vymění pozdrav a odpoví si na otázku, jaký je počasí a tím to skončí.“ (Respondentka 4).

Výzkumnice: *„A právě třeba ve společnosti, jak říkáte v kavárně, že najednou jakoby se víc zapojoval?“*

Respondentka: *„No ano. Že jeho to baví, že tam je, protože vždycky jako šel. Ještě jsme byli v těch lázních, to jsme byli teď na podzim podruhé, a taky. Šli jsme někam na procházku a on mi říká, „a máš peníze?“ (Respondentka 2).*

„Ale ještě vám řeknu něco, že jako jak máme ty mrňouse, tak ten muž, i když byl už teď takovej zádušnější a takový, tak on četl noviny a spal u toho, ty mu padaly žejo. A já jsem říkala, „Co jsi četl?“ a on, „Holka, už ani nevím. Já jsem ti u toho nějak usnul asi.“ Jo ale jak přišli tihle mrňousové, tak ti tak ožil, jakože není vůbec nemocnej.“ (Respondentka 1).

Jedna z respondentek uvedla, že chuť nebyl nikdy moc hovorný, tudíž neumí posoudit, zda se chuť ke komunikaci změnila.

„Ono je to těžký posoudit, protože on zase nebyl takovej jako upovídanej, jo. No on byl takovej, spíš introvert bych řekla, takže to to nevím, to nedokážu, to nedokážu říct.“ (Respondentka 3).

Další respondentka uvádí, že chuť komunikovat je u subjektu stále vysoká, zejména mezi dalšími lidmi. Uvádí také, že subjekt začal sám více iniciovat rozhovory i s neznámými lidmi na ulici. V komunikaci s okolím subjekt užíval zejména běžné společenské fráze. Při hovorech s respondentkou se komunikace zaměřovala hlavně na minulost a společné vzpomínky.

„A on se venku tak nějak jako, jak jsme se procházeli, někoho jsme potkali, tak cukrbliky a takovýhle. No sám, sám, sám od sebe oslovoval cizí lidi. Vždyť ti říkám, já jsem se omlouvala a tohleto a on přišel domů a byl normální.“ (Respondentka 1).

„No to on se vždycky zeptal jako „Jak se ti daří?“ nebo „Co děláš“, ale už spíš jen takový ty fráze, jako bylo to frázovitý. Nebo třeba kolega z práce, když ho zavola, tak on se neustále ptal jako „A potkal jsi se s někým?“ (Respondentka 1).

„K těm starším vzpomínkám se vracel. No a k tomu to, ale my jsme si hodně povídali jako o rodičích. Děti říkaly, „Hele, on se vrací do té minulosti a do toho, ale co je přítomností, tak to prostě mu to nejede.“ (Respondentka 1).

Tři respondentky uvedly, že subjekty mají chuť komunikovat, ačkoli už většinou samy neinicují rozhovor, ale rády se zapojí do hovoru, když se jich někdo na něco zeptá. Jedna z respondentek uvádí, že jde spíše o běžně užívané fráze, které subjekt stále v komunikaci s okolím ovládá. Další respondentka uvádí, že subjekt potřebuje, aby komunikační partner započal rozhovor a navázal téma, které je mu blízké a týká se ho. Další respondentka uvádí, že nyní musí již sama iniciovat rozhovor i to, aby se subjekt zapojil, a že většina témat se také týká subjektu a vzpomínání na jeho život. Zároveň však zmiňuje, že se výjimečně objevují i situace, kdy se sám subjekt zeptá na něco, co se týká jí.

Respondentka: *„Ano, pokud někdo dodá nějakou společnou historku, kterou zažili, a manžel si na ní vzpomene, tak se rozproudí určitě veselí, jako bezprostřední hovor. Ale jakmile je ten člověk takový vlažnější, tak se tak jako na sebe dívají a radši to to. Já radši třeba, zasáhnu já a ukončíme to. Ale vnímám velkou snahu s přáteli, s kamarády, hovořit.“*

Výzkumnice: *„A snaží se tedy i sám od sebe iniciovat ten rozhovor? Že by se sám vyptával ostatních na otázky?“*

Respondentka: *„To ne, to ne.“ (Respondentka 4).*

„Tak prostě nemluvil, když nevěděl. Tak nemluvil, až jsem mu sama musela říct, „Jene, tak jako řekni, kde jsme byli.“, nebo nějak tak. Prostě to šlo tak postupně a postupně se s tím on nějakým, nějak mu to tam přestalo tolik myslet, takže si to tolik neuvědomoval, ani neuvědomuje. Tak to je.“ (Respondentka 2).

„Asi jsem zase jako vždycky byla já ten iniciátor, takže jsme buďto vzpomínali u těch fotek, u toho prohlížení těch dovolených, abysme pořád prostě chtěli, abych, protože jsem chtěla na něm pořád, aby si to uvědomoval. Kde byl, co byl a že to byl on. Takže to já jsem, asi jsem to pořád prostě jako i vedla tu komunikaci.“ (Respondentka 2).

„Minulej tejden jsem byla, chodím na rehabilitace [] a pak jsem prostě přišla, tak se teprve nasnídal a pak jsme šli ven. Takže už jsme tady stáli oblečení a on na mě koukal a říká mi, „A co ti tam dělali?“ [] No a teď už se mě tolik neptá, to je pravda.“ (Respondentka 2).

„No, určitě. To on by rád jako s lidma. On by byl rád, kdyby ho tady třeba někdo za plotem pozdravil. Ale oni ty lidi nikoho nepozdraví no.“ (Respondentka 3).

Dvě respondentky také uváděly, že je pro subjekt těžké orientovat se v situacích, kdy na něj působí více podnětů najednou, probíhá rozhovor mezi více lidmi či musí sledovat složitější dějové linky a mívají potíže s chápáním tématu rozhovoru.

„Seděli jsme u stolu, kde nás bylo 5. A já jsem si všimla, že skoro nemluví, nebo že mluví mnohem méně, než by mluvil třeba před rokem v takové společnosti, kde nebyl k zastavení. Takže ano, postupně začal mluvit i méně jako s lidma. Takže neprotestuje ani, ani, tak prostě nemluvil, když nevěděl.“ (Respondentka 2).

„Když třeba jsme seděli s přáteli a o něčem jsme si povídali, tak že on nevěděl, o čem si povídáme. Myslím si, že určitě to není jenom kvůli těm problémům s vyjádřením, ale ta demence vlastně celkově ho poškozuje, takže už se do těch debat nevměšuje celkově no [] Nesoustředil se na to. To někdy i sleduju, když se spolu díváme na film, nebo jdeme do divadla, kde je trošku komplikovanější děj, tak mu to musím třeba trošku zjednodušit, převyprávět. Že vlastně nestačí tu dynamiku vývoje sledovat.“ (Respondentka 4).

Dvě respondentky také popisovaly, že pro ně bylo velice obtížné období restrikcí z důvodu pandemie Covid-19, jelikož pro subjekty bylo těžké pochopit nové informace, kvůli kterým se musely určitá pravidla dodržovat. Popisují, že subjekty si nezvládly osvojit tyto nové skutečnosti, a tedy nerozuměly tomu, proč by měly dodržovat určitá nová pravidla, jako nošení roušek na veřejných místech.

„A on říkal, on nevěděl, do poslední chvíle nevěděl, co koronavirus je. Mi jako říkal, „No co mám nosit tohleto?“ On třeba v samoobsluze to sundal, a teď oni mu říkali „Pane, to musíte mít na obličej“ Jo a on říká, „Já to nepotřebuju“. A oni „Podívejte se, všichni to mají“ (Respondentka 1).

„No a teď nás začali prostě odevšad vyhazovat, protože na něm vlastně nebylo vůbec vidět, že mu něco chybí, jo? No a teď prostě jsme třeba někam přišli, já jsem začala mávat invalidním průkazem, že jo? A tak dál a znáte to, prostě hlustvisihák u vrátnice nebo u vchodu prostě řekne, že si musí nasadit roušku. Tak já mávám tím průkazem. Říkám, „Nemůže, jemu prostě, má prostě neurologickou prostě chorobu.“ a on říká, „Tak ho nechte

venku.“ *Jo, tak jsme přišli někde jinde a zase prostě, „No, tak tak ho nechte doma.“* (Respondentka 3).

Dvě respondentky uvedly, že u subjektu nevyrazil ani smysl pro humor a porozumění vtipům a ironii. Další respondentka naopak uvedla, že u subjektu si všimla ztráty chápání vtipů velice brzy.

„No. Ale on byl i vtipnej. Už nevím, kde jsme to byli. Už nevím kde, ještě než se dostal do tohohle toho, tak jsme někde byli a jeden pán mi říkal, „Ten váš muž je úžasně komunikativní a vtipnej.“ (Respondentka 1).

„Prosímte on si koupil v Chodově hada, jo? Takovýho velikýho hada. Já mu říkám, „Prosímte, na co si kupuješ hada?“ „No jenom tak pro legraci no.“ (Respondentka 1).

Výzkumnice: *„Jestli jste zaznamenala, že by u něj vymizela schopnost pochopení vtipů nebo ironie?“*

Respondentka: *„Nezmizela. Nezmizela a bylo to někdy, jestli bych to někde našla? Bylo to, že prostě svůj smysl pro humor má pořád, ještě donedávna. Něčím někde, nevím, jestli bych to našla, se mi to potvrdilo, jo. [] Ještě pořád tam byl smysl pro humor, no.“* (Respondentka 2).

„To bylo první, co jsem si vlastně všimla, že ztratil. Já třeba mám vtipy ráda, a i jako třeba mu ráda vtipy vyprávím, nebo nám je někdo vypráví, nebo mu ukazují třeba ilustrovaný vtipy. Nepochopí to, no [] Ale bohužel ty vtipy to, to bohužel nám uniká. Já se snažím třeba přečíst mu i kousek textu a chci, aby mi to převyprávěl vlastními slovy, a to už nám taky moc nejde.“ (Respondentka 4).

Ze získaných dat vyplývá, že u dvou subjektů se zmenšila chuť ke komunikaci a začaly se méně zapojovat do komunikačních interakcí a jejich mluvní apetit se snížil. U jednoho subjektu respondentka nedokázala tuto oblast posoudit, jelikož subjekt nebyl ani před diagnózou příliš hovorný. U jednoho ze subjektů se naopak mluvní apetit zvýšil a objevila se častá iniciace rozhovorů, zejména s cizími lidmi. U tří subjektů se také ukázalo, že chuť ke komunikaci se mění na základě komunikačního partnera a prostředí. Tři z respondentek uvedly, že subjekty již samy neinicují rozhovor, ale zároveň se probírané komunikační téma většinou týká jich samých a již se neptají na pocity komunikačního partnera. Jeden

ze subjektů stále často inicioval rozhovor, ale jeho obsah byl založen na běžně užívaných frázích. U dvou subjektů se objevily potíže s vnímáním více podnětů najednou a s udržením pozornosti mezi více řečníky, či u složitějších dějových linek. Dvě respondentky popisovaly, že subjekty mají potíže s pochopením určitých sociálních situací, které jsou pro ně nové, což se ukázalo zejména v době restriktivních opatření z důvodu Covidu-19.

5.6.2 Podpůrné či nové komunikační strategie

Druhá část rozhovoru zjišťovala, zda respondentky při komunikaci se subjektem začaly využívat nové podpůrné či náhradní komunikační strategie. Zda začaly při komunikaci se subjektem používat nějaké pomůcky, nové strategie či cokoliv dalšího, co dříve ke komunikaci nepotřebovaly, ale v současné situaci jim to pomáhá ve vzájemném porozumění. Tato získaná data by měla odpovědět na druhou výzkumnou otázku, která byla v tomto výzkumném šetření položena.

2. Jaké podpůrné či nové komunikační strategie pečující v interakci s jedincem s demencí využívají?

U dvou subjektů začaly respondentky pro podporu komunikace používat psaný text. Respondentka 1 popisovala, že využívala psané vzkazy hlavně v případech, kdy potřebovala odejít a chtěla nechat subjektu informace o tom, kde je a kdy se vrátí, jelikož pouze z orálního oznámení si je nezapamatoval. Respondentka 4 také uváděla, že ve vzájemné komunikaci jim pomáhá psaný text, a to jako připomenutí informací, tak ale i jako podpora porozumění předávané myšlenky subjektem, jemuž v porozumění sdělení pomůže, že vidí sdělení i v psané podobě.

„No já jsem mu napsala, takhle. Třeba když jsem jezdila na nějaké vyšetření, tak jsem mu napsala ceduli, nebo někam jinam, když jsem šla, tak jsem mu napsala, „Jdu nakupovat do Alberta“. Já jsem mu napsala ceduli, dala jsem mu jí na stůl, on tam seděl v tom křesle a třeba jsem mu tam napsala „Vrátím se do hodiny“. Jo a on byl klidnej. On to pozoroval, víš.“ (Respondentka 1).

„Co jsem jezdila někam, jsem mu napsala „jedu 138, ne abys někam šel, rychle se vrátím. Takže tohle nám pomáhalo. Ale jinak ta komunikace byla normální.“ (Respondentka 1).

„I se jako snažím takový důležitý myšlenky třeba napsat na papír. To se mi docela osvědčilo. To pomáhá. Bohužel teda někdy se stane, že ten papír odnese a nevíme pak, kde papír je. Ale má-li napsaný, třeba to dělám, když takhle jdu někam pryč, tak píšu, co a jak, a kdy se vrátím. A snažíme se, aby ten papír zůstal ležet v kuchyni na stole, a on se na něj pak chodí dívat, aby věděl vlastně, co se děje. A i on sám říká, „měl bych si dělat poznámky“, když jako má pocit, že něco zapomněl, tak říká, „já si to musím napsat“. Tak zatím jako k tomuhle se upíná.“ (Respondentka 4).

Další respondentka uvádí, že zatím žádné pomůcky pro komunikaci nevyužívají, ale že pracovnice, která k nim dochází do domácnosti pracovat se subjektem, s ním zakládá komunikační knihu. A zároveň jim doporučila používat ke komunikaci také obrázky, které plánují začít používat.

„No to je právě tamta kniha, to vám ukážu, co dělají. Kreslí spolu, mluví spolu, zpívali spolu dřív, když ještě více zpíval a teď vyrábějí koláž, takže oni vybrali fotky, on musí říct, kde to je, tam to musí ještě i napsat.“ (Respondentka 2).

„Takže ona to s ním začala, protože začali kreslit jako obrázky, čepice a zima a šála a boty. A tohleto právě mi říkala, že bysme asi měli, takže to to jsme nezačali. Pak jsem si ještě vzpomněla na auto, protože my jsme už asi měsíc a půl nebyli na tý naší chalupě a on mi, nedávno mi říkal, „Kdy pojedeme?“ a už zase nebyl schopný, už tu větu prostě nedořekl. A já jsem přesvědčená, že chtěl říct, kdy pojedeme do Turnova. Že prostě ví, že jsme tam vždycky odjížděli a že teď jsme tady a takže to mi říkala právě ta paní Eva, že bych měla teda auto nakreslit a tohle, aby jako víc tak, tak to jsme ještě nezačali []. Máme to v plánu.“ (Respondentka 2).

Poslední respondentka uvedla, že žádné pomůcky ke komunikaci nevyužívají, ale že musí celkově více zapojovat tělo, jak v komunikaci, tak i v celkové péči, a je to pro ni fyzicky náročné.

Respondentka: *„Musíte mu to říct tu informaci, a potom čekat, co se stane. Jo, jestli udělat nějakou pobídku, třeba zvednout nohu nebo tak.“*

Výzkumnice: *„Takže jste začala takhle zapojovat i třeba řeč těla?“*

Respondentka: *„No jasně, tak jako začala jsem no.“ (Respondentka 3).*

*„No tak, víte co, já když chci, aby se prostě něco stalo, no tak musím zapojit to fyzično.“
(Respondentka 3).*

Z výpovědí vychází, že některé respondentky začaly v komunikaci se subjektem více využívat psané písmo, jedna z respondentek plánuje zavést podporu komunikace pomocí obrázků a jedna respondentka vnímá větší užívání těla a tělesných pohybů při komunikaci a péči o subjekt. Žádné další pomůcky či podpůrné strategie respondentky neuváděly.

5.6.3 Odborné poradenství a možnosti podpory

Poslední část rozhovoru se zaměřovala na odborné poradenství a možnosti podpory, které byly respondentkám a jejich blízkým při zjištění diagnózy poskytnuty. Respondentky popisovaly, jakým způsobem jim byla sdělena diagnóza, jaké dostaly informace o tom, co je nadále čeká, a jaké jim byly nabídnuty možnosti podpory. Dále odpovídaly na to, zda se jim dostalo odborných informací i v oblasti komunikace a jejích možných změn z důvodu demence, a zda jim byla nabídnuta možnost logopedické podpory. Respondentky také uváděly, zda by jim přišla určitá logopedická podpora užitečná a prospěšná. Tato získaná data by měla poskytnout odpovědi na poslední výzkumnou otázku položenou v tomto výzkumném šetření.

3. Jaké možnosti podpory a nabídky odborného poradenství v oblasti komunikace byly pečujícím poskytnuty?

Diagnóza byla subjektům a respondentkám sdělována neurologem. Respondentky uváděly, že přímo od neurologa nedostaly informace o tom, že nemoc může způsobit i určité změny v komunikaci a nebyla jim nabídnuta logopedická péče. Zároveň však zmiňovaly, že obdržely brožury, z nichž se jedna tématu komunikace věnovala. Zřejmě však obsahovala obecné informace o možných změnách v komunikaci, ale možnost logopedické intervence nenabízela, jelikož žádná z respondentek nevěděla, že by pro jedince s demencí vůbec byla logopedie možná. Což se ukazovalo i v rámci odpovědí na to, zda by logopedické individuální poradenství uvítaly, jelikož většina z nich si pod tím neuměla nic představit. Po vysvětlení, jak by mohla logopedická péče probíhat, dvě respondentky uváděly, že by ji určitě uvítaly, kdyby měly tu možnost. Jedna z respondentek uvedla, že by ji spíše nevyužila,

jelikož nemá pocit, že by se vzájemná komunikace mezi ní a subjektem výrazně zhoršila. Poslední respondentka uvedla, že si nemyslí, že by logopedická podpora něco zlepšila.

Výzkumnice: „*Ale zeptala bych se, jestli Vám někdo na začátku zmínil, že by se ta komunikace mohla měnit a jakým způsobem?*“

Respondentka: „*No to ani ne, ne. Jako pan doktor Rusina, jako mně hlavně říkal, jako že to pořád nebude takový, ale on, já jsem ho vždycky vyváděla z toho, že jako to, co by už neměl dělat, dělá. A on říkal, „No to je výborný.“* (Respondentka 1).

Výzkumnice: „*Hm, a takže to zní, že žádné ty logopedické služby vám nikdo nenabídl?*“

Respondentka: „*Ne, nikdo nic nenabídl.*“

Výzkumnice: „*A kdyby vám je nabídli, ocenila byste to? Nebo využila byste toho?*“

Respondentka: „*No já nevím no, já asi ne. Jako my jsme komunikovali tak dost se sebou.*“ (Respondentka 1).

„*Dostali jsme brožury []. Ono je to, jo, tak je to v těch brožurách, to jsou takový jako obecný, obecný jakoby poznatky. Zprůměrovaný, jo, což vlastně není relevantní úplně, protože každý člověk je individualita. U každého to probíhá trochu jinak. [] „Ale já se obávám, že v tomhle tom jako nikdo nepomůže. Že jako tady je fakt jako rada drahá. [] Tak to nemám takovouhle poradnu. Ale u mého manžela to prostě je tak, že on je nezabavitelný, jak je vidět, jo. On je nezabavitelný.“* (Respondentka 3).

„*Že by mi byla nabídnuta pomoc, tak jako nebyla.*“ (Respondentka 2).

Výzkumnice: „*A ocenila byste třeba zmínku o tom, že může dojít ke změně i v té komunikaci? A třeba právě kontakt nebo nabídku nějakého poradenství s logopedickým pracovníkem?*“

Respondentka: „*To určitě, to určitě, to určitě, to určitě.*“

Výzkumnice: „*Ale nic takového tam tedy neproběhlo?*“

Respondentka: „*Ne, nebylo.*“

Výzkumnice: „*A sama jste si získala informace z letáčku?*“

Respondentka: „*No, no. Nebylo nabídnuto, škoda no.*“ (Respondentka 2).

Výzkumnice: „*Mě by ještě zajímalo, jestli u toho sdělení diagnózy jste dostala nějaké informace o tom, že se třeba ta komunikace bude nějak měnit?*“

Respondentka: *Ne. [] Jako jedna brožurka je speciálně zaměřená na komunikaci a je pravda, že mě to v počátcích té nemoci všechno nenapadlo. Na to jsem přicházela až tak, jak se situace vyvíjí. Že člověk o tom přemýšlí, tak si jako pak ty věci sám nějak najde.“* (Respondentka 4).

Výzkumnice: *„A využila byste teď, když už vlastně víte, jak to tak postupně probíhá, nějaké odborné logopedické poradenství? Přišlo by vám to užitečné?“*

Respondentka: *„No určitě jo. Já to vůbec netušila. Jako věděla jsem, že budou problémy s komunikací. Na to mě tak jako nějak připravili tou brožurkou. Ale že existuje speciálně logoped, který by se staral o dospělé.“*

Výzkumnice: *„A přišlo by vám to tedy užitečné, že by vám pomáhal řešit, jak tu komunikaci vlastně zlepšovat, pomáhal by vytvářet nové strategie v té komunikaci?“*

Respondentka: *„No, no, určitě! Stoprocentně, stoprocentně. Pro mě je tohle úplně skvělé poznání.“*

Výzkumnice: *„Ale nikde vám to tedy nebylo nabídnuto, ani zmíněno, že by to vůbec byla možnost? Že by logopedi mohli pracovat i s dospělými?“*

Respondentka: *„Ne, tohle ne teda. To je pro mě objev úplněj.“* (Respondentka 4).

Respondentky, jejichž blízký docházel na neurologii do Nemocnice Motol, zmiňovaly jako velkou pomoc to, že dostaly kontakt na paní Andresovou z Reminiscenčního centra do poradny Alzheimer point pro rodinné příslušníky pacientů s demencí, ve které se jim potom dostalo podpory a poradenství v praktických věcech, které potřebovaly nově se zjištěnou diagnózou řešit. Dvě respondentky uvedly, že je k paní Andresové odkázal přímo neurolog, jedna respondentka našla kontakt na nástěnce v čekárně u ordinace.

„Neřekla mi, co bude následovat, a já jsem se neptala a já jsem to nikdy nechtěla slyšet. Já jsem prostě, mně stačilo, co vidím, co vím, ale v tom Motole vlastně jsem si na té nástěnce všimla té cedulky, „Reminiscenční setkávání“, anebo tohle. A tam byl první kontakt na tu paní Jitku Andresovou, takže s tou jsem se setkala a pak začalo tohle setkávání a teď tohle to, co mám.“ (Respondentka 2).

„Ne, ale oni to mají fajn docela v tom Motole, protože tam při té neurologii pracuje inženýrka Andresová, která vlastně dělá takový poradenství pro ty lidi, což je výborný [] má

povědomí o všech těch jako organizačních věcech kolem. Co je, abyste dostala příspěvek a tak dále. Jak na třeba to opatrovnictví a tydlecty.“ (Respondentka 3).

„U toho sdělení diagnózy jsem dostala, ale velice výborné doporučení, na poradnu pro rodinné příslušníky pacientů s demencí. Kam jsem teda hned šla, a kde jsem pak byla asi ještě třikrát. A tam mě teda vybavili jednak příslušnými materiály a jednak spoustou informací. Že jsem si sepsala sama ta témata, co mě zajímala. Plus jsem dostala doporučení na různé nadace, které vlastně pomáhají pečujícím, a i na internetové stránky, kde bych případně mohla hledat.“ (Respondentka 4).

Všechny respondentky uvedly, že se jim dostalo odborného poradenství v podobě sdělení diagnózy od neurologa a v podobě brožur s informacemi o nemoci. Dvěma respondentkám byla nabídnuta možnost odborného poradenství v poradně Alzheimer point, kde se jim dostalo podrobnějších informací ohledně toho, co očekávat, na co se připravit a jak různé situace řešit. Jedna z respondentek se o této možnosti poradenství dozvěděla z nástěnky v čekárně neurologie. Dvě respondentky uvedly, že v brožurách bylo zmíněné i téma komunikace a jejích možných změn. Dvě respondentky uvedly, že o možných změnách v komunikaci nedostaly žádné informace. Všechny respondentky uvedly, že jim nebyla nabídnutá možnost logopedické intervence a žádná z respondentek nevěděla, že by se logopedická péče týkala i jedinců s demencí. Dvě respondentky uvedly, že by logopedickou péči určitě uvítaly. Jedna z respondentek uvedla, že by ji zřejmě nevyužila, jelikož v komunikaci se subjektem neměla žádné obtíže. Jedna z respondentek přímo neuvedla, zda by nakonec logopedickou péči využila, ale uvedla, že si myslí, že by v jejich situaci subjektu nijak nepomohla.

5.7 Diskuze výsledků vzhledem k výzkumným otázkám

Cílem práce bylo prostřednictvím případové studie čtyř manželských párů zjistit a zhodnotit, jaké změny v komunikaci se z důvodu Alzheimerovy choroby mohou objevit, jaké podpůrné a nové komunikační strategie ve vzájemné komunikaci pečující a jejich blízcí užívají, zda jim bylo nabídnuto odborné poradenství týkající se komunikace a zda by logopedickou péči uvítali.

Pro dosažení cíle byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu realizovaného formou polostrukturovaných rozhovorů. V rámci rozhovorů byly získány odpovědi na tyto tři výzkumné otázky:

1. Jaká jsou specifika v komunikaci s jedincem vzniklá z důvodu demence?
2. Jaké podpůrné či nové komunikační strategie pečující v interakci s jedincem s demencí využívají?
3. Jaké možnosti podpory a nabídky odborného poradenství v oblasti komunikace byly pečujícím poskytnuty?

Rozhovory proběhly se čtyřmi respondentkami v období leden–únor 2022 individuálně při osobních setkáních, byly nahrávány a následně doslovně přepsány. Pomocí metody kódování byla získána potřebná data pro zodpovězení výzkumných otázek. Pečující osoba je v popisu výzkumu nazvána jako „respondentka“, její blízký s demencí je označen jako „subjekt“.

1. Jaká jsou specifika v komunikaci s jedincem vzniklá z důvodu demence

U všech subjektů se z důvodu přítomnosti demence objevily určité změny v komunikaci. U každého z nich byly změny specifické a projevovaly se v různých oblastech a v různé míře.

V hodnocení **foneticko-fonologické roviny** se u jednoho subjektu neobjevily v projevu žádné výrazné změny, u tří dalších subjektů začal být řečový projev méně srozumitelný. U druhého subjektu se srozumitelnost snížila z důvodu zhoršené motorické realizace hlásek, vynechávání konkrétní souhlásky „K“ a tichého hlasového projevu. U třetího subjektu začal být řečový projev téměř nesrozumitelný z důvodu velkého výskytu neologismů. U čtvrtého

subjektu byla zachována vcelku dobrá srozumitelnost, avšak projev byl tichý. Objevily se také potíže s realizací dlouhých slov, která zůstávala buď nedokončená, nebo zakončená rýmovanou koncovkou, což ve výsledku vedlo k horšímu porozumění. U tří subjektů se objevila narušená fluence, která byla způsobená zejména problémy s výbavností slov.

I přes to, že projevy byly u každého subjektu rozdílné, lze usuzovat, že demence může v některých případech srozumitelnost zhoršovat. Lze předpokládat, že demence v pozdějších stádiích ovlivňuje motorickou oblast subjektů a tím i motorickou realizaci hlásek. Z důvodu atrofie mozku může také subjekt přetvářet slova až do nesrozumitelné podoby či je měnit vynecháváním určitých částí nebo hlásek. Tichý projev může být způsoben jak oslabením svalů a nervů subjektů, tak i vlivem jejich psychického rozpoložení, nejistoty a sklonům k apatii.

V hodnocení **morfologicko-syntaktické roviny** se objevily určité změny u všech subjektů. Všechny subjekty začaly používat kratší a jednodušší věty a přestaly vytvářet souvětí. První subjekt již nevytvářel souvětí, ale stále užíval věty rozvité. U dalších dvou subjektů se v projevu většinou objevovaly věty holé a v jejich projevu se vyskytovala zejména slovesa a podstatná jména. U posledního subjektu zůstala zachována základní struktura věty, ve které byl však velký výskyt neologismů či onomatopoických citoslovcí. U tohoto subjektu se také objevovala záměna mužského rodu za ženský. U všech dalších subjektů se neobjevily potíže s ohýbáním slov při vyjadřování vlastních komunikačních záměrů. Jeden ze subjektů někdy u delších slov vynechával koncovku, či ji nahrazoval rýmem, který nebyl gramaticky ani lexikálně adekvátní. Jeden ze subjektů při odpovědích na otázku opakoval přesnou výpověď komunikačního partnera ve stejném gramatickém tvaru, avšak po několikátém zopakování otázky reagoval adekvátně jak obsahem, tak gramatickou strukturou odpovědi. Všechny respondentky uvedly, že ve svém vlastním řečovém projevu začaly používat krátké a jednoduché věty z důvodu lepšího porozumění subjektem.

Lze usuzovat, že vzhledem k tomu, že demence snižuje kognitivní schopnosti jedinců a ovlivňuje jejich paměť a pozornost, schopnost porozumět či vytvářet delší věty se vytrácí a zůstává jen základní komunikační obsah. Může se projevit také zpomalením reakcí a potřebou delšího časového úseku na utvoření vlastní komunikační myšlenky. V pozdních

fázích demence může atrofie dosáhnout stadia, kdy člověk s demencí vyjadřuje své potřeby pomocí citoslovcí a citově zabarvených zvuků.

Z hlediska **lexikálně-sémantické roviny** se u všech subjektů objevily určité změny, zejména ve snížení slovní zásoby. U všech subjektů se začala projevovat anomie, kdy měly subjekty potíže s vybavením konkrétních slov. První subjekt výpadky řešil pomocí změny tématu či přenecháním dokončení výpovědi na respondentce. Druhý subjekt při výpadku slov okolí popsal, že svou výpověď nemůže dokončit, protože mu dochází slova a nemůže si je vybavit. V pozdějším stadiu nemoci již věty nedokončoval bez udání důvodu. U třetího subjektu byly potíže jak s vybavením slov, tak s následnou realizací slova, kdy subjekt slova nahrazoval neologismy. Poslední subjekt se stále snažil o vybavení slova, na které si občas sám či s nápovědou respondentky vzpomněl. Mnohdy však slovo nahradil rýmem či slovem ze stejné druhové skupiny s odlišným významem. U dvou subjektů došlo v určité fázi nemoci k obměně aktivní a preferované slovní zásoby, kdy subjekt začal upřednostňovat již dříve osvojený cizí jazyk. U obou subjektů se nejednalo o mateřský jazyk, ale o jazyk cizí, který si však osvojily v dětství či mládí. U dvou subjektů se také objevila dobrá výbavnost frází a textů písní z jejich dětství a mládí. Třetí subjekt ve svém projevu začal používat řečové automatismy bez adekvátní informační hodnoty, kterými reagoval na dotazy respondentky. Dvě respondentky uvedly, že i ony samy upravily aktivní slovní zásobu a ve svém řečovém projevu začaly používat zejména jednoduchá a dobře známá slova.

Lze usuzovat, že vlivem atrofie mozku dochází k anomii, kdy následně jedinci s demencí mají potíže s pojmenováním a s výbavností potřebných slov. Vzhledem k tomu, že atrofie postihuje u jednotlivých osob různé oblasti mozku, dá se předpokládat, že mozek jedince s demencí začne využívat jiné paměťové a osvojené mechanismy (rýmování, cizí jazyky, druhové skupiny) a může se objevit lepší výbavnost zafixovaných textů z dětství a mládí. Tato skutečnost může být daná tím, že asociační neokortikální oblasti mozku bývají u jedinců s Alzheimerovou chorobou zasaženy později a starší vzpomínky a znalosti zůstávají déle uchovány.

Z hlediska **pragmatické roviny** se u dvou subjektů snížil jejich mluvní apetit a chuť zapojovat se do rozhovorů. U tří subjektů respondentky uváděly, že to, zda se subjekt aktivně účastní komunikace, je výrazně ovlivněno komunikačním partnerem a prostředím, kde se

komunikace odehrává. U prvního subjektu se objevovala častá iniciace rozhovorů venku s neznámými lidmi a při návštěvách dětí a vnoučat. U druhého subjektu podněcovala chuť ke komunikaci jeho oblíbená místa a aktivity. U třetího subjektu průběh komunikace výrazně závisel na komunikačním partnerovi, od kterého subjekt potřeboval iniciaci rozhovoru a aktivní zájem o subjekt. U posledního subjektu nebylo možné posoudit změnu mluvního apetitu, jelikož subjekt nebyl příliš hovorný ani v době před nemocí. Respondentka však uvedla, že má subjekt stále zájem o komunikaci jak s ní, tak s ostatními lidmi. I další dvě respondentky uvedly, že subjekty mají stále chuť komunikovat, ačkoliv již většinou neiniciují začátek rozhovoru. Zároveň uvedly, že společné rozhovory se většinou týkají zájmů subjektu či zájmů společných. Jen u prvního subjektu byla stále přítomná vysoká míra iniciace rozhovoru, který však následně probíhal pomocí běžně užívaných komunikačních frází. U dvou subjektů se vyskytovaly potíže se zpracováním více podnětů najednou či pochopením složitějších dějových linek. Dvě respondentky zmínily, že pro subjekt bylo obtížné přijetí a pochopení nových informací, což vedlo k náročným situacím zejména v době pandemie Covid-19, kdy subjekt nedokázal dodržovat nová pravidla a nařízení zejména v oblasti nošení respirátorů. U jednoho ze subjektů se již v rané fázi nemoci ztratila schopnost pochopení vtipů oproti tomu u dvou subjektů respondentky uvedly, že chápání vtipů a dřívější smysl pro humor zůstal zachován.

Demence neovlivňuje jen kognitivní schopnosti, ale celou osobnost jedince. Lze pozorovat vyšší bezprostřednost v komunikaci, což může být zapříčiněno oslabením racia a tím pádem k tendenci nedodržovat společenské konvence. U jiných subjektů zase nastává stažení do pasivity pravděpodobně kvůli těžšímu zapojení se do rozhovoru, ať už z důvodu dezorientace v dané situaci, potíží s vyjádřením vlastních myšlenek, neschopnosti udržet pozornost nebo pochopit konverzační obsah či z důvodu opakovaně zažívaného komunikačního neúspěchu. Ukazuje se, že demence vede u jedinců k omezení vnímání potřeb okolního světa a postupně zaměřují své vnímání čím dál více do svého vlastního prožívání. Vzhledem k tomu, že demence nejvíce oslabuje krátkodobou paměť, jedinci mají problém s přijetím, pochopením a uchováním nových informací a nově se vyskytujících skutečností, což může vést k problémům v adekvátním chování v nových situacích.

2. Jaké podpůrné či nové komunikační strategie pečující v interakci s jedincem s demencí využívají?

Jako podporu své komunikace se subjektem dvě respondentky uvedly psaný text, který jim v praxi pomáhá při předávání důležitých informací. Psaný text je pro ně v komunikaci nápomocný z hlediska možnosti opakovaného připomenutí informace a lepšího pochopení informace, protože subjekt může informaci vstřebávat dle svého zvoleného tempa a má jí k dispozici i v době, kdy respondentka není přítomna. Jeden ze subjektů využívá psaný text i pro utřídění vlastních myšlenek a bývá pro něj snazší vyjádřit komunikační záměr pomocí psaného textu. Jedna z respondentek uvedla, že subjekt si s odbornou pracovnící vytváří komunikační knihu, ve které shromažďují obrázky, fotografie, kresby a vzpomínky, které slouží k iniciaci komunikace a napomáhají subjektu s vyjádřením vlastních myšlenek. Tato respondentka také uvedla, že má v plánu ve vzájemné komunikaci začít používat obrázky, které by pomohly subjektu s vyjádřením slov, která má potíže si vybavit ze svého lexikálního slovníku. Jedna respondentka uvedla, že si ve vyjadřování vypomáhá tělesnými pohyby znázorňujícími předávanou informaci.

Z výpovědí respondentek lze usuzovat, že ačkoli tři z nich v komunikaci využívají určité podpůrné prostředky, nezačaly je užívat záměrně jako určité nové komunikační formy zařazené do společné interakce se subjektem, ale přirozeně jimi doplňují svůj projev. Z příkladu jedné z respondentek je vidět, že po doporučení možné podpory komunikace pomocí obrázků, chce společnou interakci doplnit o nové formy komunikace. Ze získaných dat je možné předpokládat, že při výskytu obtíží subjektů s vyjadřováním či porozuměním pečující přirozeně začnou verbální a orální komunikaci doplňovat dalšími komunikačními prostředky. Vzhledem k chuti respondentek udržet funkční komunikaci by mohlo být prospěšné podpořit užívání podpůrných komunikačních forem poskytnutím odborných informací pečujícím o tom, jaké všechny formy podpory komunikace existují a jak je možné je do interakce zapojit.

3. Jaké možnosti podpory a nabídky odborného poradenství v oblasti komunikace byly pečujícím poskytnuty?

Ohledně nabídky potřebných informací o nově získané diagnóze všechny respondentky uvedly, že největší podporou jim bylo poradenství v poradně Alzheimer Point, která je

propojena s diagnostickým centrem v Motolské nemocnici. Z těchto výpovědí lze usuzovat na důležitost propojení zdravotního a sociálního sektoru tak, aby na sebe služby vhodně navazovaly a zajistily jak odbornou lékařskou péči, tak informace pro nemocné a jejich pečující ze všech potřebných oblastí. Je nutné vzít v potaz, že všechny respondentky, které se účastnily tohoto výzkumného šetření, byly kontaktovány právě přes poradnu Alzheimer Point, tudíž se jednalo o klientky, kterým bylo poradenství poskytnuto. Nelze však předpokládat, že stejná míra podpory se dostává i jedincům a jejich rodinám, kteří jsou diagnostikováni v jiných zařízeních, protože ne vždy je zdravotnické zařízení propojeno s poradenskou službou. Pokud by se respondentkám nedostalo kontaktu na organizaci Alzheimer Point, informace o možném průběhu nemoci a možnostech podpory by pravděpodobně získaly jen z brožur dodaných neurologem.

Informace k možným změnám v komunikaci způsobených z důvodu nemoci a k možnostem logopedické intervence respondentky nedostaly vůbec či byly změny v komunikaci zmíněny v jedné brožuře, kterou obdržely. Tuto brožuru dostaly dvě z respondentek, avšak ani jedna neměla pocit, že by z ní získala informace, které by jí byly prospěšné. Jak zmiňovala jedna z respondentek, změny v komunikaci objevující se z důvodu demence jsou velice individuální, nelze je zobecnit a poskytnout obecně platná doporučení, jak zachovat co nejdéle funkční komunikaci. Podobné závěry vznikly i jako výsledek této práce. Vzhledem k této skutečnosti by se jako prospěšné ukazovalo spíše individuální kontinuální odborné logopedické poradenství, které by pečujícím a jedincům s demencí pomáhalo v konkrétních problematických oblastech a spolupracovalo s nimi na vytváření funkčních komunikačních strategií. Dvě respondentky uvedly, že by tuto možnost uvítaly a vnímají ji jako potřebnou. Jedna z respondentek by zřejmě logopedické péče nevyužila, jelikož v komunikaci se subjektem neměla výrazné obtíže. Poslední respondentka zmiňovala potřebu individuálního přístupu, ale k tomu, zda by takovou péči využila, se přímo nevyjádřila a nebyla si jistá, zda by jakékoli logopedické poradenství mohlo v její situaci nějak pomoci. Není však možné posoudit, zda by v případě této nabídky v ranějších fázích nemoci měla stejný postoj a logopedická péče by jí v určitých oblastech nepomohla.

Závěr

Cílem diplomové práce bylo prostřednictvím případové studie čtyř manželských párů zjistit a zhodnotit, jaké změny v komunikaci se z důvodu Alzheimerovy choroby mohou objevit, jaké podpůrné a nové komunikační strategie ve vzájemné komunikaci pečující a jejich blízcí užívají, zda jim bylo nabídnuto odborné poradenství týkající se komunikace a zda by logopedickou péčí uvítali.

V teoretické části práce byla představena témata týkající se demence, Alzheimerovy choroby a komunikace se zaměřením na specifika komunikace u lidí s demencí. Dále byly k dosažení cíle uskutečněny hloubkové polostrukturované rozhovory se čtyřmi ženami, které pečují o svého manžela s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Ženy byly osloveny prostřednictvím neziskové organizace Reminiscenční centrum, z. s. a její poradny Alzheimer Point, kterou během manželovy nemoci všechny oslovené ženy navštívily. Všechny ženy souhlasily s účastí ve výzkumném šetření a při individuálním osobním setkání byly seznámeny s cíli výzkumu. Následně podepsaly souhlas s účastí ve výzkumu, s nahráváním a následným zpracováním poskytnutých informací a vyplnily potřebné anamnestické údaje o svém manželovi.

Cíl práce byl díky získaným informacím splněn a bylo možné odpovědět na zformulované výzkumné otázky. U všech mužů s Alzheimerovou chorobou se z důvodu přítomnosti demence objevily určité konkrétní změny v komunikaci. Změny byly značně individuální a je tedy pravděpodobné, že není možné popsat všeobecně platná specifika komunikace spojená s Alzheimerovou chorobou. I z této skutečnosti je možné usuzovat na potřebu individuálního odborného poradenství, které by vzhledem k měnícím se příznakům nemoci mělo být dlouhodobé. Ukázalo se, že největší změny se projeví zejména v lexikálně-sémantické rovině, kdy se u všech jedinců objevily potíže s výbavností slov, a v oblasti pragmatické, kdy se měnila komunikační chuť jedinců, iniciace a participace v komunikaci. V rovině morfologicko-syntaktické se objevily zejména změny ve větě syntaxu, kdy se omezilo vytváření souvětí a projev se začal skládat zejména z holých vět. V rámci foneticko-fonologické roviny se u některých jedinců objevila zhoršená srozumitelnost projevu, a to z důvodu vysokého výskytu neologismů, nesrozumitelné artikulace či tichého hlasového projevu. Komunikační projev se proměnil i u samotných pečujících žen, které začaly

používat jednodušší věty, případně i jednodušší a dobře známá slova, aby jim jejich manžel spíše porozuměl. Vzájemnou komunikaci začaly některé páry doplňovat o psané poznámky, jeden pár vytváří komunikační knihu a má v plánu začít používat v komunikaci obrázky a jedna z pečujících začala k vyjádření používat řeč těla. Toto doplnění komunikace začaly pečující ženy užívat přirozeně, v jednom případě díky doporučení odborné pracovnice. V oblasti poskytnutí odborných informací se ukázalo, že všem pečujícím se dostalo dostatečné podpory a poradenství v sociální oblasti, jelikož byly odkázány nebo se samy propojily s poradnou Alzheimer Point. Informace o možných změnách v komunikaci se k pečujícím dostaly v podobě brožury či vůbec. Dvě z pečujících by velice uvítaly možnost logopedické péče a poradenství, ale žádné z pečujících nebyla tato možnost nabídnuta a ženy ani nevěděly, že by se logopedická péče mohla týkat i dospělých jedinců s demencí.

Výzkumné šetření ukázalo, že demence způsobuje změny v komunikaci jedince. Ačkoli jsou některé změny obdobné, celkově probíhá proměna komunikace u jedinců s demencí individuálně a nelze tedy obecně popsat, jak bude komunikace v průběhu tohoto onemocnění u konkrétního jedince vypadat. Změny v komunikaci, stejně jako v jiných oblastech, jsou vzhledem k typu nemoci značně proměnlivé a postupně se prohlubují. Vzhledem k těmto skutečnostem se zdá jako vhodná forma podpory v oblasti komunikace zejména individuální dlouhodobá logopedická péče zahrnující nejen jedince s demencí, ale také jeho blízké a pečující osoby, kterým může poradenství a trénink usnadnit adaptaci na objevující se změny a pomoci vytvářet funkční komunikační strategie.

Jedinci s Alzheimerovou chorobou a jejich pečující se potýkají s velkým množstvím změn a nových obtíží, ke kterým patří také změny v komunikaci. Funkční komunikace pomáhá při udržování vzájemných vztahů a značně usnadňuje společné soužití a péči. Nabídka logopedické podpory, poradenství v oblasti komunikace, přímá terapie u jedince s demencí a také indirektivní postupy pracující s pečujícími a prostředím jedince, by mohly tvořit komplex poskytující zachování potřebné kvality života pro nemocné i jejich blízké. Vzhledem k časté zhoršené mobilitě jedinců, vzhledem k jejich věku a nemoci, by mohla být účelná také terénní logopedická péče.

Doufám, že toto výzkumné šetření přispěje k lepšímu pochopení problematiky komunikace v rodinách, které pečují o svého blízkého s demencí a přinese návrhy na možná zlepšení tak, aby kvalita života těchto rodin zůstala pokud možno na co nejvyšší úrovni.

Seznam použitých informačních zdrojů

BANOVIC, Silva et al. Communication Difficulties as a Result of Dementia. *Materia socio-medica*. 2018, **30**(3), 221-224.

BUIJSSEN, Huub. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-081-X.

BYTEŠNÍKOVÁ, Ilona, Radka HORÁKOVÁ a Jiřina KLENKOVÁ. *Logopedie & surdopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-136-2.

BYTEŠNÍKOVÁ, Ilona. *Rozvoj komunikačních kompetencí u dětí předškolního věku*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4454-8.

CSÉFALVAY, Zsolt a Viktor LECHTA. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti u dospělých*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0364-3.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

Česká alzheimerovská společnost [online]. 2015 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/>.

DRAGOMIRECKÁ, Eva, Hana JANEČKOVÁ a Eva JAROLÍMOVÁ. Naplněné a nenaplněné potřeby rodin pečujících o člověka s demencí. In: *Stárnutí 2021: sborník příspěvků 5. Gerontologické mezioborové konference*. Praha: Pražská vysoká škola psychosociálních studií, 2021, 31-41. ISBN 978-80-906237-4-3. ISSN 2695-110X.

DVOŘÁK, Josef. *Logopedický slovník: [terminologický a výkladový]*. 2. upr. a rozš. vyd. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum, 2001. ISBN 80-902536-2-8.

GLENNER, Joy A. a kol. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0154-0.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.

HAUSER, Přemysl. *Základní pojmy z nauky o slovní zásobě a tvoření slov*. Brno: Masarykova univerzita, 1996. ISBN 80-210-1286-2.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HOLMEROVÁ, Iva a kol. Nefarmakologické přístupy v terapii Alzheimerovy demence a praktické aspekty péče o postižené. *Psychiatria pre praxi*. 2005, 6(4), 449-453.

HOLMEROVÁ, Iva, Božena JURAŠKOVÁ a Květuše ZIKMUNDOVÁ. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 3. přeprac. a dopl. vyd. Praha: EV public relations, 2007. ISBN 978-80-254-0179-8.

JANEČKOVÁ, Hana, Eva DRAGOMIRECKÁ a Blanka JIRKOVSKÁ. Výzkumy v oblasti neformální péče o seniory v České republice na počátku 21. století. *Sociální práce*. 2017, 17(6), 42-59.

JEDLIČKA, Ivan in ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-546-6.

JIRÁK, Roman a kol. Farmakoterapie Alzheimerovy choroby. *Praktické Lékárenství*. 2012, (8), 107-108.

JIRÁK, Roman a František KOUKOLÍK. *Demence: neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén, 2004. ISBN 80-7262-268-4.

JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.

JIRKOVSKÁ, Blanka. *Nefarmakologické cesty k lepšímu životu s demencí*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2022. ISBN 978-80-86541-66-2.

JUŘÍČKOVÁ, Věra. *Komunikace*. Opava: Optys, 2008. ISBN 978-80-85819-68-7.

KEMPLER, Daniel a Mira GORAL. Language and Dementia: Neuropsychological Aspects. *Annual review of applied linguistics*. 2008, (28), 73-90.

KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada). ISBN 80-247-1110-9.

KLENKOVÁ, Jiřina, Barbora BOČKOVÁ a Ilona BYTEŠNÍKOVÁ. *Kapitoly pro studenty logopedie: text k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012. ISBN 978-80-7315-229-1.

KLENKOVÁ, Jiřina in PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

KOUKOLÍK, František. *Mozek a jeho duše*. 4., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Galén, 2014. Makropulos. ISBN 978-80-7492-069-1.

KRČMOVÁ, Marie. *Úvod do fonetiky a fonologie pro bohemisty*. Vyd. 3. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2008. ISBN 978-80-7368-636-9.

LECHTA, Viktor. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-801-5.

MAKI, Yohko. Communicative Competence in Alzheimer's Disease: Metaphor and Sarcasm Comprehension. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* [online]. 2012, 28(1), 69-74 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1533317512467677>

MARKOVÁ, Jana a Zsolt CSÉFALVAY in CSÉFALVAY, Zsolt a Viktor LECHTA, *Diagnostika narušené komunikační schopnosti u dospělých*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0364-3.

MARKOVÁ, Jana in KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. *Základy logopedie*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2009. ISBN 978-80-223-2574-5.

MÁTLOVÁ, Martina in JIRKOVSKÁ, Blanka. *Nefarmakologické cesty k lepšímu životu s demencí*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2022. ISBN 978-80-86541-66-2.

MILLAR, Sally a Janet SCOTT. What is Augmentative and Alternative Communication? An Introduction. In: *Augmentative Communication in Practice* [online]. 1998, 3-12 [cit. 2022-03-31]. Dostupné z: <https://www.callscotland.org.uk/common-assets/cm-files/books/augmentative-communication-in-practice-an-introduction.pdf>.

- MLČÁKOVÁ, Renata in LUDÍKOVÁ, Libuše a Zdeňka KOZÁKOVÁ. *Základy speciální pedagogiky* [online]. Olomouc: Univerzita Palackého, 2012 [cit. 2022-02-11]. ISBN 978-80-244-3092-8. Dostupné z: <http://library.upol.cz/knihy/Ludikova,%20Kozakova%20-%20Zaklady%20spec%20ped.pdf#page=80>.
- NEUBAUER, Karel. *Neurogenní poruchy komunikace u dospělých: [diagnostika a terapie]*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-159-4.
- NEUBAUER, Karel. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1390-1.
- NEUBAUER, Karel in ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-546-6.
- PAPAGNO, Costanza et al. Idiom comprehension in Alzheimer's disease: the role of the central executive. *Brain*, 2003, **126** (11), 2419-2430.
- PAULÍK, Karel. *Psychologické základy lidské komunikace* [online]. Ostrava: Ostravská univerzita, 2007 [cit. 2022-02-07]. Dostupné z: <https://projekty.fs.vsb.cz/415/psychologicke-zaklady-lidske-komunikace.pdf>.
- PEUTELSCHMIEDOVÁ, Alžběta. *Logopedické minimum*. 2. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1233-0.
- PIDRMAN, Vladimír a Eduard KOLIBÁŠ. *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-363-X.
- RAPP, Alexander M. a Barbara WILD. Nonliteral Language in Alzheimer Dementia: A Review. *Journal of the International Neuropsychological Society* [online]. 2011, **17**(2), 207-218 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.proquest.com/openview/c3a323b8a2be2ec55a9890822344a125/1?pq-origsite=gscholar&cbl=30332>
- REKTOROVÁ, Irena. Terapie demencí. *Neurologie pro praxi* [online]. 2002, **4**(5), 260-263 [cit. 2022-04-09]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/05/08.pdf>

Reminiscenční centrum [online]. [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: <https://reminiscencnicentrum.cz/>.

SEIDL, Zdeněk a Jiří OBENBERGER. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0623-7.

SHEARDOVÁ, Kateřina. Současné možnosti terapie demencí, význam nefarmakologických intervencí. *Solen*. 2011, (12), 126-128.

SOVÁK, Miloš. *Uvedení do logopedie: vysokoškolská učebnice pro posluchače pedagogických fakult*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1978.

SWAN, Katina et al. Speech-Language Pathologist Interventions for Communication in Moderate–Severe Dementia: A Systematic Review. *American Journal of Speech-Language Pathology* [online]. 2018, 27(2), 836-852 [cit. 2022-04-03]. Dostupné z: https://pubs.asha.org/doi/full/10.1044/2017_AJSLP-17-0043.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

ŠAROUNOVÁ, Jana a kol. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0716-0.

TAVEL, Peter. Nefarmakologické přístupy k pacientům trpícím demencí. *Československá psychologie* [online]. 2009, 53(5), 455-467 [cit. 2022-02-07]. Dostupné z: <https://kaplan-nemocnice.cz/wp-content/uploads/2014/03/Nefarmakologicke-pristupy.pdf>.

VÁVROVÁ, Soňa a Jitka VACULÍKOVÁ. Preference české populace při zajištění péče v období závislosti v seniorském věku. *Sociální práce*. 2017, 17(6), 80-94.

VYBÍRAL, Zbyněk. *Psychologie komunikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-998-4.

WATZLAWICK, Paul, Janet Beavin BAVELAS a Don D. JACKSON. *Pragmatika lidské komunikace: interakční vzorce, patologie a paradoxy*. Hradec Králové: Konfrontace, 1999. ISBN 80-86088-04-9.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 - Kategorizace použitých kódů

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

Příloha č. 2 – Dotazník anamnestických údajů

Příloha č. 3 – Struktura rozhovoru

Příloha č. 4 – Ukázka analýzy dat

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO ÚČASTNÍKY VÝZKUMU

Byl/a jsem seznámen/a s podmínkami, cílem a obsahem výzkumného projektu Anny Čížkové s pracovním názvem „Specifika komunikace u osob s demencí“.

Souhlasím s účastí na tomto projektu. Dávám své svolení výzkumnici, aby materiál, který jsem jí poskytl/a, použila za účelem sepsání diplomové práce, popř. odborného článku a pro jakékoliv další odborné publikace a prezentace vycházející z tohoto výzkumu.

Souhlasím se způsobem, jak bude zachovávána důvěrnost a jak bude má identita chráněna během výzkumu i po jeho skončení. Všechna data budou anonymizována a bude zachována anonymita jednotlivých účastníků výzkumu.

Souhlasím s nahráváním mého rozhovoru s výzkumníci a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisu. Dávám souhlas k tomu, že výzkumnice může v odborné publikaci citovat informace, které jí poskytují.

Rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví pro mne obtížná témata, mohu odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku nebo kdykoliv ukončit rozhovor.

Rozumím tomu, že mohu odstoupit z tohoto výzkumného projektu do sedmi dnů od poskytnutí rozhovoru.

JMÉNO:

PODPIS:

DATUM:

Příloha č. 2 – Dotazník anamnestických údajů

Anamnestické údaje osoby s demencí:

Jméno:

Pohlaví: muž žena

Věk:

Diagnóza:

Stupeň demence: mírná středně těžká těžká

Vztah s respondentkou:

Poskytovaná péče: domácí péče odborná péče smíšená péče

Pokud je péče odborná či smíšená, doplňte, prosím, o jaký typ odborné péče se jedná:

Příloha č. 3 – Struktura rozhovoru

1. oblast – Symptomy demence u jedince se zvláštním zřetelem na komunikaci (od začátku pozorování symptomů po dnešní dobu)

- Jaký byl průběh nemoci od počátku, kdy jste si všimla prvních symptomů, do dnešního dne?

- Můžete zkusit popsat i to, jestli jste si všimla nějakých změn v komunikaci během tohoto období?

2. oblast – Specifické změny způsobené demencí v rámci jazykových rovin

- Zaznamenala jste změny ve výslovnosti jedince? Horší srozumitelnost toho projevu?

- Máte někdy potíže s porozuměním jeho sdělení z důvodu nesrozumitelného vyjadřování? Probíhají v oblasti výslovnosti nějaké změny nebo vnímáte stav stále stejně? Vyslovuje špatně některé hlásky? Mění pořadí hlásek ve slovech nebo vynechává některé hlásky (fonemická parafázie)? Má někdy problémy s motorickou realizací slov/hlásek? Používá někdy neexistující slova (neologismy)? Je jeho projev plynulý? Má dostatečný výdechový proud? Zachovává adekvátní melodii a intonaci?

- Zaznamenala jste nějaké změny v gramatické struktuře projevu jedince? Vnímáte v projevu jedince nějaké agramatismy?

- Užívá správnou větnou skladbu? Užívá správné tvary slov? Objevují se potíže s ohýbáním slov, nebo s užíváním zájmen? Vytváří jedinec souvětí? Používá v projevu všechny slovní druhy? Cítíte potřebu užívat v komunikaci jednodušší, kratší věty? Vnímáte potíže s porozuměním gramaticky náročnějších celků?

- Vnímáte změnu ve slovní zásobě jedince?

- Změnil se rozsah slovní zásoby? Vnímáte potíže s vybavením slov, které měl jedinec dříve osvojeny? Stává se, že jsou při jeho projevu patrné pomlky, kdy si snaží vzpomenout na určité slovo? Má potíže s pojmenováním? Když si nemůže vzpomenout na určité slovo, jak to řeší? (opisuje slovo? používá podobný výraz?) Objevují se potíže s porozuměním slov, která měl dříve ve své slovní zásobě?

Vnímáte obměnu slovní zásoby? Objevila se nová slova, která jedinec používá? Objevují se řečové automatismy? Stává se, že jedinec použije pro něco jiné slovo, které je třeba významově podobné nebo slovu nadřazené? Opakuje po vás někdy slova?

- Jak vnímáte vzájemné interakce a zapojení jedince do interakcí?

- Zvládá se jedinec adekvátně zapojovat do rozhovoru a vhodně reagovat na konverzační situace? Je jedinec aktivním účastníkem komunikace? Začíná sám ze své iniciativy rozhovor? Zapojuje se do rozhovoru s větším počtem účastníků? Jaká jsou témata vašich rozhovorů? Máte pocit, že jedinec rozhovory stáčí ke svým zážitkům a zkušenostem? Máte pocit, že je při rozhovoru citlivý k potřebám komunikačního partnera? Udrží jedinec při projevu téma a linku svého vyprávění? Dojde k vyjádření zamýšlené myšlenky? Chápe jedinec vtipy, ironii, sarkasmus a metafory? Užívá je ve svém projevu?

3. oblast – užívání alternativních a augmentativních komunikačních systémů

- Upravila jste nějak způsob, jakým spolu komunikujete?

- Využíváte při komunikaci s jedincem nějaké pomůcky? Využíváte nějaké alternativní či augmentativní způsoby komunikace? Pomáhá vám v komunikaci užívání gest, doteků, obrázků, řeč těla, ukazování? Začali jste v komunikaci užívat nějaké nové komunikační strategie?

4. oblast – odborné poradenství

- Dostalo se vám po zjištění diagnózy dostatečného odborného poradenství?

- Dostalo se vám po zjištění diagnózy informací o tom, jak se může komunikace s jedincem proměnit? Věděla jste, co očekávat? Měla jste možnost určitého odborného poradenství? A využíváte služby nějakých odborníků, zabývajících se komunikací? Odkud jste získala potřebné informace? Uvítala byste možnost logopedických intervencí?

Příloha č. 4 – Ukázka analýzy dat

Tabulka č. 1 – Kategorizace použitých kódů

<i>Kategorie</i>	<i>Podkategorie</i>	<i>Kódy</i>
Specifika v komunikaci	Foneticko-fonologická rovina	Srozumitelnost, artikulace, intonace, síla hlasu, neologismy, fonemická parafráze, fluence
	Morfologicko-syntaktická rovina	Souvětí, slovní druhy, porozumění, agramatismy, délka vět, rýmování, koncovky, opakování, větná skladba
	Lexikálně-sémantická rovina	Slovní zásoba, obměna SZ, ochuzení SZ, porozumění, anomie, lexikální parafráze, rýmování, opis, opakování, neologismy, automatismy
	Pragmatická rovina	Mluvní apetit, iniciace interakce, zapojení, dějové linie, vícero podnětů, prostředí, komunikační partner, komunikační záměr, komunikační téma, sociální chování, přijímání informací, chápání vtipů
Užívání alternativní a augmentativní komunikace		Pomůcky, gesta, řeč těla, psaný text
Odborné poradenství		Nabídka poradenství, odborné informace, informace o komunikaci, logopedické poradenství, sociální poradenství, zájem o logopedické poradenství

Přepis – rozhovor č. 4

Výzkumnice:

Úplně nejdřív bych se vás zeptala obecně vlastně na to onemocnění. Jak jste na to přišli? Jak to probíhalo? Cokoliv vás k tomu napadne.

Respondentka:

Zhruba rok před stanovením diagnózy jsem si všimla, že je manžel mírně dezorientovaný v čase a prostoru. Pletl si události, které máme mít. Vyjeli jsme někam autem, jeli jsme pak nakonec jinam. Křižovatky, které projížděl dřív bez problémů, najednou nevěděl, kde je hlavní, kde je vedlejší. Takže jsem začala mít obavu, že je přepracovaný, protože byl docela workoholik.

Tak no a pak jsem teda poprosila o pomoc kamaráda lékaře. Ten to nejdřív zlehčoval, ale když jsme pak strávili týden společně na dovolené, tak za mnou sám přišel a řekl, že by manžela přece jenom raději někam objednal. A to už se jednalo o objednání do kognitivního centra.

Výzkumnice:

A tam tedy potom už vám dali tu diagnózu?

Respondentka:

Ano, ano. Trošku se to, trošku se to upřesňovalo, protože pan profesor si nejdřív myslel, že se jedná o nějakou lumbární degeneraci podle toho místa, kde byl vlastně mozek postižený, ale nakonec to upřesnil po pozitroní tomografii na Alzheimerovu nemoc.

Výzkumnice:

Takže to ani nebylo způsobené žádným žádným úrazem?

Respondentka:

Je zvláštní, že manžel měl asi před 15 lety úraz, kdy na něj spadla police a dostala ránu do levé části jakoby čela a tam kupodivu je vlastně situovaný, podle pana profesora, i mozkový poškození. Ale jestli je to spolu, to se neví, to se už asi neví.

Výzkumnice:

Teď bych se možná už rovnou zeptala na tu komunikaci, ať to stihneme. Tak napadly by vás nějaké změny obecně, které jste tam postupně zaznamenala?

Respondentka:

Je pravda, že manžel nebyl nikdy moc sečtělý, je technik, takže někdy i jako v průběhu našeho manželství jsme měli určité neshody pramenící z pojmů. Ale já jsem si to vysvětlovala tím, že jako opravdu technik má jiné vnímání než žena. Notabene žena trošku přecitlivělá. Ale, takže to neberu jako nějak vypovídající, ale teď, co probíhá ta nemoc, tak vidím, že manžel si často plete slova. Říká mi třeba rýmy. Ne že by jako je chtěl používat, ale když se chce vyjádřit, tak ho nenapadne správné slovo, ale dodá slovo, které se na konci rýmuje s tím.

Výzkumnice:

Hm, naskočí mu tam ten rým.

Respondentka:

No, přesně tak. No a v posledním měsíci často vidím, že už ani není schopen dokončit větu. Že se prostě neumí vyjádřit. Začne říkat, „no však víš“, „a to jsem hm“, a je vidět, že se snaží si vzpomenout, ale neví.

Výzkumnice:

Hm, nedokončí větu proto, že mu tam nenaskočí ten správný výraz?

Respondentka:

Přesně, nenaskočí tam ten výraz.

Výzkumnice:

A když se snaží na to přijít, tak snaží se to slovo třeba nějak opsat, nebo nahradit ho nějakým synonymem?

Respondentka:

Okomentoval(a): [AČ1]:
slovní zásoba

Okomentoval(a): [AČ2]:
lexikální parafázie
rýmování
anomie

Okomentoval(a): [AČ3]:
anomie
větná skladba
fluence

Okomentoval(a): [AČ4]:
anomie

Hmm, ne, to ne. Ale třeba když už pak jsme 5 minut, děláme něco jiného, tak po 5 minutách, třeba tu větu až i dokončí. Ale snaží se to dokončit, nevzdává to. Nepopisuje, ale pak se to třeba vybaví. Nebo jména, že jo? Ale tam jako je ta paměť, ale taky prostě. Jedná-li se třeba o pana Sýkoru, tak za chvíli řekne Stehlík, z té skupiny podobných názvů, ale netrefí se.

Výzkumnice:

A uvědomí si, že to řekl špatně?

Respondentka:

Uvědomí, vždycky si to uvědomí. A už i je vidět, že jak se snaží si na ten výraz vzpomenout, tak už i v téhle fázi si to uvědomuje, že se snaží, že to nejde.

Výzkumnice:

Hm, to pro něj musí být těžké.

Respondentka:

Jo, musí to být bolestivé. On opravdu, ale já, to je právě takovej dar, že on byl vždycky velkej optimista a má velice milou povahu, a to mu zůstalo. Takže jako mně to pak je o to víc líto, že se to nedáří, no.

Výzkumnice:

A máte pocit, že by se u něj, třeba i kvůli tomuhle, nebo celkově, objevovala menší chuť komunikovat? Zapojování se do rozhovorů, jejich iniciování?

Respondentka:

To rozhodně ne. Je pravda, že manžel byl extrémně společenský. Takový jako člověk, kterej bavil celou skupinu. Tak už jak ta nemoc propukla, tak jsem si začala všimát, že se stahuje do ústraní a často se mi i stalo, že když třeba jsme seděli s přáteli a o něčem jsme si povídali, tak že on nevěděl, o čem si povídáme. Myslím si, že určitě to není jenom kvůli těm problémům s vyjádřením, ale ta demence vlastně celkově ho poškozuj, takže už se do těch debat nevměšuje celkově no.

Výzkumnice:

A když říkáte, že nevěděl, tak myslíte, že vám jako nerozuměl, nebo že tam třeba bylo moc lidí najednou a nestíhal se chytit?

Respondentka:

Nesoustředil se na to. To někdy i sleduju, když se spolu díváme na film, nebo jdeme do divadla, kde je trošku komplikovanější děj, tak mu to musím třeba trošku zjednodušit, převyprávět. Že vlastně nestačí tu dynamiku vývoje sledovat.

Výzkumnice:

Rozumím, takže už je tam potřeba nějaké trošku jednodušší vyjadřování, třeba jen jedna dějová linka?

Respondentka:

Přesně tak.

Výzkumnice:

A vnímáte tohle i v tom, jak k němu teď mluvíte vy? Že třeba používáte jednodušší věty a jednodušší slova?

Okomentoval(a): [AČ5]:

anomie
fluence

Okomentoval(a): [AČ6]:

lexikální parafázie

Okomentoval(a): [AČ7]:

mluvní apetit

Okomentoval(a): [AČ8]:

dějové linie
víceru podnětů
porozumění
zapojení

Okomentoval(a): [AČ9]:

dějové linie
porozumění

Respondentka:

Určitě, snažím se. Snažím se používat jednodušší věty, ne tak dlouhé. I se jako snažím takový důležitý myšlenky třeba napsat na papír. To se mi docela osvědčilo.

Výzkumnice:

A to pomáhá?

Respondentka:

To pomáhá. Bohužel teda někdy se stane, že ten papír odnese a nevíme pak, kde papír je. Ale má-li napsaný, třeba to dělám, když takhle jdu někam pryč, tak píšu, co a jak, a kdy se vrátím. S snažíme se, aby ten papír zůstal ležet v kuchyni na stole, a on se na něj pak chodí dívat, aby věděl vlastně, co se děje.

Výzkumnice:

Takže pochopení psaného textu je tam úplně zachované?

Respondentka:

To zatím jo. A i on sám říká, „měl bych si dělat poznámky“, když jako má pocit, že něco zapomněl, tak říká, „já si to musím napsat“. Tak zatím jako k tomuhle se upíná.

Výzkumnice:

Vidíte, to je zajímavé. A napadlo by vás, jestli používáte ještě nějaké další takhle pomůcky, nebo i nějaké nové strategie, které jste předtím nepoužívali?

Respondentka:

V komunikaci ne, ale je pravda, že když propukla ta nemoc, tak jsem nakoupila příručky na trénování paměti a i jako různé slovní hrátky, doplňování, rčení, doplňování názvů filmů. Tak s tímhle pracujeme několikrát týdně, a to si myslím, že se taky osvědčilo.

Výzkumnice:

A všimla jste si třeba, že byste víc používala ukazování na věci, nebo doteky?

Respondentka:

Hmm, to nepoužívám. To nepoužívám.

Výzkumnice:

Takže stačí vlastně ty kratší věty, aby tam došlo k porozumění?

Respondentka:

Ano, ano a případně teda ta psaná poznámka.

Výzkumnice:

A v tom jeho projevu, jak to tam vypadá s gramatickou strukturou? Jsou tam pořád zachovaná souvětí a správné užívání gramatických tvarů?

Respondentka:

No, když se takhle nad tím zamyslím, tak i jeho vyjadřování se ještě trošku víc zjednodušilo. Myslím si, že souvětí skoro vůbec. Většinou kratší holé věty. Rozhodně, když o tom teď tak přemýšlím.

Okomentoval(a): [AČ10]:
porozumění
délka vět

Okomentoval(a): [AČ11]:
pomůcky
psaný text

Okomentoval(a): [AČ12]:
pomůcky
psaný text

Okomentoval(a): [AČ13]:
pomůcky
psaný text

Okomentoval(a): [AČ14]:
porozumění
délka vět
psaný text

Okomentoval(a): [AČ15]:
délka vět
větná skladba

Výzkumnice:

Hm a vnímáte třeba, že by používal už jenom některé slovní druhy?

Respondentka:

To zatím ne, to zatím ne.

Výzkumnice:

Takže jenom kratší věty?

Respondentka:

Jenom kratší věty a potom, že někdy si nemůže vybavit to slovo, ale pak to doplní.

Výzkumnice:

A neobjevují se tam nějaké gramatické nápadnosti? Například v užívání osob, časování, skloňování?

Respondentka:

Ne, to je všechno v pořádku. Časování i skloňování a tohleto, všechno zatím funguje.

Výzkumnice:

Ještě bych se zeptala na slovní zásobu. Jestli tam vnímáte nějakou změnu? Ať už obměnu slov, nebo omezení té slovní zásoby?

Respondentka:

Ne, ne. On ji nikdy neměl extra bohatou a tak jako to, tohle zůstalo.

Výzkumnice:

Hm, zůstává to podobné?

Respondentka:

Podobné.

Výzkumnice:

A jak jste říkala, že používáte jednodušší věty, tak myslela jste jenom kratší věty, nebo třeba právě i jednodušší slova?

Respondentka:

Ne, ta slova používáme pořád stejná, to jsme nezjednodušili. Tak jako na té úrovni, jak jsme byli zvyklí se bavit, tak se bavíme. Akorát, že použijeme opravdu jenom podmět a přísudek, pak nějaké menší upřesnění, ale rozhodně to nejsou rozvinuté přívlastky.

Výzkumnice:

Rozumím. A ještě bych se zeptala na výslovnost. Celkově jestli ten jeho projev je srozumitelný, nebo jestli tam vnímáte nějaké změny?

Respondentka:

To vnímám. To vnímám od samého začátku, že manžel začal mluvit hodně potichu, opravdu hodně potichu. On předtím mluvil jako tak jako zbrkle, rychle, ale nahlas, tak temperamentně. A co je

Okomentoval(a): [AČ16]:
délka vět

Okomentoval(a): [AČ17]:
anomie

Okomentoval(a): [AČ18]:
agramatismy

Okomentoval(a): [AČ19]:
slovní zásoba

Okomentoval(a): [AČ20]:
porozumění
slovní zásoba

Okomentoval(a): [AČ21]:
slovní druhy
větná skladba

nemocný, tak mluví hodně potichoučku, kdy opravdu mám někdy pocit, že mu, neslyším ho. Musím mu několikrát říct, „prosím, mluv zřetelně a nahlas“.

Výzkumnice:

A když mu to řeknete, tak zvládne hlas zvýšit?

Respondentka:

Nezvládne, moc ho nezvládne zvýšit. Zůstane to potichu. Já si jako už taky říkám, že zřejmě zapracovala ta nemoc, že se tohle změnilo.

Výzkumnice:

A myslíte, že má nedostatečný výdechový proud, že se mu nedaří zvýšit ten hlas?

Respondentka:

No tohle, když říkáte, tak si vzpomínám, že můj muž má často problém s tím, že mu zaskočí pití, jídlo. Častokrát, a to několikrát, já nevím, jednou týdně v průměru, se začne dusit. Tak jestli to spolu může nějak souviset.

Výzkumnice:

Takže tam jsou potíže i s polykáním. Tak je možné, že má oslabené polykací a dýchací svaly.

Respondentka:

Ano, přesně tohleto. A když už, tak to bude zřejmě genetické, protože manžel má strýce. To je bratr maminky, kterému je teďka 88 let, a tam vlastně, tam už se tohle stávalo od sedmdesátky, že se často i ve společnosti začal dusit a nemohl popadnout dech. A oba i hodně málo pijí. Když třeba se mají napít, tak si jenom loknou jeden lok a vrátí sklenici. A mají za to, že se napili. Můj muž se neumí napít tak, aby se napil důkladně, aby třeba na jedno napití vypil půlku skleničky, a to má ten strýc taky. Ale je pravda, že ten strýc má diagnózu Parkinsonova nemoc, ale zřejmě tam je už i taková nějaká stařecká demence.

Výzkumnice:

A kromě toho kromě toho tichého hlasu tam jsou ještě nějaká specifika ohledně výslovnosti a srozumitelnosti?

Respondentka:

Neřekla bych.

Výzkumnice:

Třeba záměny hlásek ve slovech nebo vytváření úplně nových slov se neobjevuje?

Respondentka:

Jo, to tohlencto jo, tohle vlastně dělá. Že neumí to slovo říct správně, tak řekne třeba ty rýmy k tomu slovu, co zamýšlí. Pak se třeba v polovině toho vyřčeného slova zastaví a je vidět, že si nemůže vzpomenout na konec toho slova, tak dodá pak ten rým, nebo to třeba ani nedopoví.

Výzkumnice:

Takže i když to slovo už začne říkat, tak má problém ho doříct celé, říct tu koncovku?

Respondentka:

Okomentoval(a): [AČ22]:
srozumitelnost
síla hlasu

Okomentoval(a): [AČ23]:
síla hlasu

Okomentoval(a): [AČ24]:
rýmování
koncovky
agramatismy
fonemická parafázie

No, dokončit ho. Když je to delší slovo, tak určitě.

Výzkumnice:

A stává se, že by vytvářel třeba úplně nová slova, vlastně jako neexistující, kterým nerozumíte?

Respondentka:

To ne. Ne, ne, to ne to se vždycky zarazí a neřekne nic a dodá třeba za 5 minut ten správný tvar.

Výzkumnice:

A tím, že tam tedy možná jsou nějaké ty oslabené svaly nebo nervy, tak vnímáte, že by i přestal vyslovovat některé třeba těžší hlásky, nebo je vynechával?

Respondentka:

To ne, to ne. Je pravda, že když byl malý, tak mi říkal, že chodil k logopedovi. Že neuměl říct slovo kráva, že furt říkal káva.

Výzkumnice:

Hm, ale tak to není nic neobvyklého.

Respondentka:

No v naší rodině nikdy nikdo k logopedovi nechodil, tak mě to trochu zarazilo, ale něco tam muselo prostě být.

No jako, na to, jak je nemocný, tak si myslím, že pořád jako komunikuje dobře, že se snaží. Že to je vlastně opravdu odraz té jeho bojovné a optimistické povahy, že se snaží a nedá se.

Výzkumnice:

Ještě bych se zeptala obecně takhle na ty komunikační situace, nebo právě na tu pragmatickou rovinu. Kromě toho, že tedy už není tak aktivní v té komunikaci, že se někdy jako nechytne, tak vnímáte tam nějaké i další změny? Klidně třeba i na veřejnosti? Změnu takhle v těch různých sociálních situacích? Jestli v nich vlastně komunikuje adekvátně?

Respondentka:

No je uzavřenější určitě. To býval dřív veselý, bezprostřední člověk. Teďka vidím že, tak jako já si to nedovedu vysvětlit. Buď to si říkám, tak třeba toho, s kým se vlastně vidí, tak si ho třeba neumí úplně zařadit, tak proto jako tam vidím takovou nejistotu. Ale pakliže ta osoba, s kterou se manžel setká, tak vyjadřuje touhu ke komunikaci a třeba mu trošičku napoví nějakým zážitkem z minulosti, tak se pak manžel rozhovoří. Pokud je ten člověk proti uzavřenější, tak, tak si tak jako vymění pozdrav a odpoví si na otázku, jaký je počasí a tím to skončí.

Výzkumnice:

Takže tedy adekvátní chování v sociálních situacích tam pořád je? Pozdraví, když se ho někdo na něco zeptá, tak reaguje?

Respondentka:

Ano, určitě, určitě sto procentně. Ano, pokud někdo dodá nějakou společnou historku, kterou zažili, a manžel si na ní vzpomene, tak se rozproudí určitě veselí, jako bezprostřední hovor. Ale jakmile je ten člověk takový vlažnější, tak se tak jako na sebe dívají a radši to to. Já radši třeba, zasáhnu já a ukončíme to. Ale vnímám velkou snahu s přáteli, s kamarády, hovořit.

Okomentoval(a): [AČ25]:

koncovky
agramatismy
fonemická parafázie

Okomentoval(a): [AČ26]:

mluvní apetit
iniciace interakce
zapojení
komunikační partner
komunikační téma

Okomentoval(a): [AČ27]:

komunikační téma
mluvní apetit
zapojení
komunikační partner

Výzkumnice:

Hm, a snaží se tedy i sám od sebe iniciovat ten rozhovor? Že by se sám vyptával ostatních na otázky?

Respondentka:

To ne, to ne.

Výzkumnice:

Spiš tedy když někdo začne, tak on odpovídá?

Respondentka:

Tak, tak. Musí ho ten někdo rozhovořit.

Výzkumnice:

Rozumím. A potom když už ho někdo rozhovoří, vnímáte, že by se to, o čem mluví, vztahovalo hlavně k němu? K nějakým jeho zážitkům? Nebo tam je pořád zájem i o toho komunikačního partnera?

Respondentka:

Ne, ne, ne. Musí se to vztahovat k jeho zážitkům, protože to zřejmě už zasahuje ta demence, že jako není moc, nechci říct vůle, ale jako možnost oživit hovor o nějaké neutrální téma, které by se týkalo i toho druhého. Málokdy se zeptá toho druhého třeba „jak se máš“, nebo to už, to už nevidím jako.

Výzkumnice:

Takže už je to spíše zaměřené na něj?

Respondentka:

Tak, tak. Bohužel.

Výzkumnice:

Ještě taková jedna specifická otázka, máte pocit, že pořád vlastně rozumí smyslu jako vtipů nebo metafor?

Respondentka:

To bylo první, co jsem si vlastně všimla, že ztratil. Já třeba mám vtipy ráda a i jako třeba mu ráda vtipy vyprávím, nebo nám je někdo vypráví, nebo mu ukazují třeba ilustrovaný vtipy. Nepochopí to, no. A i jsem vlastně říkala tady mamince, že jsem ho na Valentýna, manželka jsem vzala do divadla, a zvolila jsem úplně náhodně představení, kde hráli jenom dva herci. Taková lehčí komedie, ale musím říct, že jsem se radovala, že se manžel po dlouhé době upřímně smál, a že to pro mě byla taková zpětná vazba, že bych měla volit takový komornější představení, aby se v tom líp zorientoval. Ale bohužel ty vtipy to, to bohužel nám uniká. Já se snažím třeba přečíst mu i kousek textu a chci, aby mi to převyprávěl vlastními slovy, a to už nám taky moc nejde.

No léčí se čtyři, budou to čtyři roky, co se léčí, tak jako to postižení tam pokračuje.

Výzkumnice:

No tak já takhle k té komunikaci jsem úplně spokojená, děkuju moc!

Respondentka:

Spiš se ptejte, protože já zase jako spoustu věcí neznám. Až pak, když vy to třeba zmíníte, tak si to vybavím.

Okomentoval(a): [AČ28]:
iniciace interakce
mluvní apetit

Okomentoval(a): [AČ29]:
komunikační téma
iniciace interakce

Okomentoval(a): [AČ30]:
chápaní vtipů

Okomentoval(a): [AČ31]:
více podnětů
dějová linie

Okomentoval(a): [AČ32]:
chápaní vtipů

Výzkumnice:

No, ale právě jste mi krásně řekla úplně přesně, co jsem potřebovala vědět.

Respondentka:

Třeba ten vtip, to by mě taky samotnou nenapadlo, že bych to měla zmínit, no.

Výzkumnice:

Ono asi celkově potom to abstraktní myšlení se zhoršuje. Takže i to vnímání třeba nějakých přirovnání a metafor už mizí. Že pokud to není jako řečeno přesně tak, jak to reálně je, tak už je těžší to pochopit.

Respondentka:

Já jako tam vidím trochu i dluh z minulosti, protože můj muž nikdy nepřečetl knížku od začátku do konce. A já si myslím taky, že to bylo částečně tím, že si možná nepamatoval jednotlivé postavy toho, takže ho to nebavilo. Logicky měl furt pocit, že se musí začít znova a znova. A tohle to třeba v důsledku vede k té menší slovní zásobě, horšímu chápání toho vtipu, užívání metafor. To je všechno daný tímhle, že není vyčtenej, nemá to prostě v sobě zažitý.

Výzkumnice:

Že tam možná někdy úplně nebyla tak velká výbava nebo nějaký ten jazykový cit.

Respondentka:

Nebyla. Technik no. Musím fakt říct, že na to, jak byl vybaven z minulosti a s čím bojuje teď, tak se snaží hodně.

Výzkumnice:

Jestě teď tady na mě vykoukla jedna věc, co bych se zeptala, jestli se někdy stává, že po vás opakuje to, co říkáte vy?

Respondentka:

Ne.

Výzkumnice:

A když si třeba nemůže na to slovo vzpomenout, snažíte se mu někdy napovědět, nebo třeba že byste ho řekla a on by ho zopakoval? Jde mi teď o to, jestli si ho nemůže jen vybavit, nebo ho nemůže vlastně zrealizovat.

Respondentka:

Hmm, je pravda, že ve větách, když mu chybí slova, tak mu nenapovídám. Bylo by to lepší?

Výzkumnice:

Nevím, to asi záleží. Myslím si, že je fajn, aby se pokusil si vzpomenout. A že vlastně mu necháváte prostor se vyjádřit. Zároveň je potom důležité hlavně, aby měl pocit, že dokáže nějak vyjádřit svoje potřeby.

Respondentka:

S čím mu pomáhám, když se bavíme o přátelích, o hercích a on vždycky říká, „to je ten, jak se jmenuje, víš jak“, a já mu vždycky řeknu první písmenko. Řeknu křestní jméno, písmenko, příjmení, písmenko nebo řeknu křestní jméno, jako tvůj bratr. A tohlecko pak si vzpomene. Když vlastně komunikujeme

ve větách a jde o podstatná jména, tak mu to první písmenko nenapovídám, protože tak jako třeba trochu nevím, co chce říct, nebo kam tím míří. Tak ho teda nechávám, ať si vzpomene sám.

Výzkumnice:

Já si myslím, že takhle dokud to jde, dokud vlastně ten člověk si vzpomene, a není to, že by ho to vyloženě trápilo, tak že si snaží vzpomenout, třeba i s tím prvním písmenkem, je fajn, že si vlastně pořád trochu ty funkce procvičuje. Potom si myslím, že je důležité, aby to nedošlo k tomu, že ten člověk nemůže vůbec vyjádřit nějaké svoje potřeby, a pak je možná fajn už třeba zvážit jak napovídání, tak třeba zvážit i nějaké právě pomůcky. Nějaké třeba jako obrázky, kartičky, na které by mohl taky ukázat. A třeba i ten vizuální vjem by mu pomohl si to slovo vybavit.

Respondentka:

No tak vidíte, to je zajímavý, no. To jsem si spoustu věcí taky uvědomila.

Výzkumnice:

Mě by ještě zajímalo, jestli u toho sdělení diagnózy jste dostala nějaké informace o tom, že se třeba ta komunikace bude nějak měnit?

Respondentka:

Ne, u toho sdělení diagnózy jsem dostala, ale velice výborné doporučení, na poradnu pro rodinné příslušníky pacientů s demencí. Kam jsem teda hned šla, a kde jsem pak byla asi ještě třikrát. A tam mě teda vybavili jednak příslušnými materiály a jednak spoustou informací. Pak jsem taky teda dostala kontakt na vaši maminku, která je úplně skvělá. Je fakt, že ty brožurky, které jsem tam dostala, ono jich bylo docela hodně. Tak je otevírám různě, tak jako v případě potřeby. Že si tím zalistuju. Určitě jsem nebyla tak vzorná, abych si sedla a přečetla si je od začátku do konce, ale prakticky je používám po celou tu dobu, co vlastně o manžela pečuji.

Výzkumnice:

A vlastně tady v té poradně se vám dostala přímo možnost osobního poradenství o všem, co vás zajímalo?

Respondentka:

Přesně, že jsem si sepsala sama ta témata, co mě zajímala. Plus jsem dostala doporučení na různé nadace, které vlastně pomáhají pečujícím a i na internetové stránky, kde bych případně mohla hledat. Ale je fakt, že mě tak jako nejvíc tlačí čas, no. Takže kdyžtak se rovnou ptám, třeba maminky, na konkrétní věci. Ale obecně, že bych si třeba sedla k internetu a něco si hledala, tak tolik příležitostí nemám.

Výzkumnice:

Hmm, rozumím, ale tak on možná člověk právě často potřebuje spíš poradit v té jeho konkrétní situaci. Někomu říct tu svojí situaci, než aby si hledal obecné informace.

Respondentka:

No, no, tak. To si taky jako myslím, že je pro mě cennější. Takže určitě tím pana profesora je jako zaměřenej na tu pomoc. Jednak i sociální, že jo, tak jsem dostala i různá doporučení stran sociálních služeb, a tak.

Výzkumnice:

Hmm, tak to je skvělé, že vás hned takhle odkázali do té poradny. Že to takhle funguje.

Respondentka:

Okomentoval(a): [AČ33]:
anomie

Okomentoval(a): [AČ34]:
informace o komunikaci

Okomentoval(a): [AČ35]:
nabídka poradenství

Okomentoval(a): [AČ36]:
odborné informace

Okomentoval(a): [AČ37]:
nabídka poradenství
sociální poradenství

Okomentoval(a): [AČ38]:
nabídka poradenství
sociální poradenství

Jo, jo. To funguje.

Výzkumnice:

Tak to je fajn a týkalo se něco z toho poradenství i té komunikace? Nebo vás to třeba ani nenapadlo, že by se tam mohlo něco měnit?

Respondentka:

Jako jedna brožurka je speciálně zaměřená na komunikaci a je pravda, že mě to v počátcích té nemoci všechno nenapadlo. Na to jsem přicházela až tak, jak se situace vyvíjí. Že člověk o tom přemýšlí, tak si jako pak ty věci sám nějak najde. A to zrovna o tom jsme se dneska bavili, jestli jsem typ, co se připravuje. Do jisté míry jsem taková byla, ale pak jsem si mnohdy uvědomila, že jsem se zbytečně připravovala na něco, co nenastalo. Takže teďka to řeším tak, že spíš čekám, až jako ten problém nastane a pak zareaguju nějakým způsobem.

Výzkumnice:

A využila byste teď, když už vlastně víte, jak to tak postupně probíhá, nějaké odborné logopedické poradenství? Přišlo by vám to užitečné?

Respondentka:

No určitě jo. Já to vůbec netušila. Jako věděla jsem, že budou problémy s komunikací. Na to mě tak jako nějak připravili tou brožurkou. Ale že existuje speciálně logoped, který by se staral o dospělé. A že, že jako.

Výzkumnice:

A přišlo by vám to tedy užitečné, že by vám pomáhal řešit, jak tu komunikaci vlastně zlepšovat, pomáhal by vytvářet nové strategie v té komunikaci?

Respondentka:

No, no, určitě! Stoprocentně, stoprocentně. Pro mě je tohle úplně skvělé poznání.

Výzkumnice:

Ale nikde vám to tedy nebylo nabídnuto, ani zmíněno, že by to vůbec byla možnost? Že by logopedi mohli pracovat i s dospělými?

Respondentka:

Ne, tohle ne teda. To je pro mě objev úplněj.

Výzkumnice:

Tak moc děkuju! Já jsem takhle úplně spokojená, už vypnu to nahrávání.

Okomentoval(a): [AČ39]:
informace o komunikaci

Okomentoval(a): [AČ40]:
zájem o logopedické poradenství

Okomentoval(a): [AČ41]:
logopedické poradenství
zájem o logopedické poradenství
informace o komunikaci

Okomentoval(a): [AČ42]:
zájem o logopedické poradenství

Okomentoval(a): [AČ43]:
nabídka poradenství
logopedické poradenství
zájem o logopedické poradenství