

## SP4MP\_MTO2

### Závěrečný projekt

Hana Valentová

#### 1. **Téma:** Vliv roztroušené sklerózy na komunikační schopnost jedince.

Roztroušená skleróza mozkomíšní (dále RS) je jedna z nejčastějších neurologických nemocí. Patří mezi demyelinizační onemocnění centrálního nervového systému. Je charakterizována poruchou myelinových pochev CNS. Myelin je tvořen buňkami oligodendrocyty.

RS se projevuje především poruchami hybnosti (především na dolních končetinách), změnami v citlivosti (sekundárně pociťují bolesti), poruchami zraku (dvojí vidění, strabismus, výpadky zorného pole...), narušením svěračů (typické je inkontinence moči a úporná zácpa), změnami v oblasti psychiky (emoční labilita, sklíčenost a euforie) a narušením komunikačních schopností (závisí na stupni této poruchy).

Roztroušená skleróza se projevuje narušením řeči tzv. *mozečkovým typem Dysartrie*. Dysartrie je definovaná jako narušení motorické realizace řeči na základě organického poškození centrální nervové soustavy.

U jedinců, kteří mají řečové obtíže, je nutné dbát na rozvoj celkové (tělesné) hybnosti, oromotoriky (motoriky mluvních orgánů) a řeči.

#### **Cíl výzkumu:**

Cílem výzkumu je analyzovat onemocnění, které se nazývá roztroušená skleróza. Hlavním cílem výzkumného šetření je určit, jaký charakter by měla mít logopedická intervence u dotazovaných osob (navrhnu ji na základě pozorování, rozhovoru a analýzy lékařských zpráv), zachytit specifické rysy řeči jedinců s roztroušenou sklerózou a zjistit, do jaké míry ovlivní RS sociální zařazení jedinců.

#### 2. **Hlavní výzkumná otázka:**

Jaký charakter by měla mít logopedická intervence u osob s roztroušenou sklerózou?

#### **Vedlejší výzkumná otázka:**

Ovlivňuje narušená komunikační schopnost sociální zařazení jedince?

Využívá osoba s roztroušenou sklerózou některou formu AAK?

#### 3. **Volba výzkumné strategie a její zdůvodnění**

Pro výzkumnou část mé diplomové práce jsem si vybrala kvalitativní výzkum. V tomto výzkumu totiž jde o sběr mnoha informací, při malém počtu osob (v mém případě u dvou osob). Jde mi především o to, aby informace, které získám, byly kvalitní a komplexní (tzn., aby mi poskytly dostatek informací pro moji práci).

#### **4. Metody sběru dat**

Pro sběr dat jsem zvolila analýzu dokumentů, jako jsou odborná vyšetření neurologů, oftalmologů, logopedů, urologů, (jednoduše všech odborníků, kteří jsou potřeba při péči o jedince s roztroušenou sklerózou - RS), posudky z institucí (jako například posudková komise pro ponechání plného invalidního důchodu a další jiné posudky). Cílem analýzy dokumentů je zjistit všechny možné informace o onemocnění (roztroušené sklerózy) a jeho průběhu. Na základě zjištěných informací zjistím, do jaké míry je podle odborníků u těchto pacientů narušena řeč a zda je zavedená logopedická intervence dostatečná a jaký je její charakter, popřípadě navrhnou vlastní model logopedické intervence.

Budu spolupracovat přímo s ošetřujícím neurologem, který se specializuje pouze na roztroušenou sklerózu, takže budu mít velké množství podložených informací.

Dále budu používat metodu rozhovoru. Cílem rozhovorů bude především doplnění informací, které mi budou chybět ze záznamů od odborníků a hlavně zjistit, zda se jedinec díky své nemoci cítí sociálně znevýhodněn než jeho zdravé okolí. V případě, že bude komunikace výrazně narušena, bych chtěla zjistit, jaký systém alternativní nebo augmentativní komunikace osoba využívá.

#### **Počet zkoumaných jednotek a způsob jejich kontaktování**

Můj kvalitativní výzkum bude založen na dvou osobách. Jedna z nich bude mít lehčí stupeň narušení řeči při roztroušené skleróze a druhá bude mít výraznější potíže při komunikaci.

Jednu osobu jsem kontaktovala přes paní doktorku (neuroložku, která má v péči pouze pacienty s RS). Paní neuroložka se zeptala, zda by jí nevadilo, abych nahlédla do jejich spisů a následně s ní udělala rozhovor. Paní Kateřina souhlasila, a na základě souhlasu jsem se s ní setkala osobně. Ubezpečila jsem ji, že vše bude anonymní a zjištěné informace nezneužiji žádným jiným způsobem. Musím dodat, že paní Kateřina používá často psaní jako

kompenzaci namísto řeči (ta je pro ni obtížná a méně srozumitelná). Slyšela jsem ji mluvit, ale raději píše (motorika ruky u ní není narušena).

Co se týče druhé osoby (s lehkým typem narušené komunikační schopnosti), tak tu znám celé roky, takže tam jsem se zeptala, jestli by byla ochotná mi pomoci. Samozřejmě jsem nečekala nic jiného než souhlas. Tato osoba (paní Petra- jméno vymyšlené) prohlásila, že se konečně o ni někdo bude zajímat.

## 5. Rozhovor a jeho úryvek

Rozhovory probíhaly v prostředí, které nejlépe vyhovovalo oběma respondentkám (u nich doma). Na úvod jsem jim vysvětlila, k čemu potřebuji jejich otevřenou spolupráci a ujistila je o naprosté anonymitě. Samozřejmě jsem se nevyptávala hned na první návštěvě. Ta měla pouze seznamovací a informační charakter. Obě osoby byly relativně mladé, takže jsme navázali přátelský vztah. Se souhlasem jsem rozhovory nahrávala na diktafon. Je to z toho důvodu, aby proces rozhovoru nebyl narušován zapisováním do poznámkového bloku. Jen u paní Kateřiny jsem nahrávala své otázky a ona mi odpovídala písemnou formou.

Následující otázky jsou pouze výběrem:

- V kolika letech Vám byla diagnostikována roztroušená skleróza?
  - Petra: Když mi bylo 31 let.
  - Kateřina: Ve 24 letech.
- Na základě jakých prvotních obtíží jste vyhledala lékaře?
  - Petra: Já jsem doprovázela svoji mladší dceru první den do školy a z ničeho nic se mi úplně „zastavily“ nohy. Tak jsem tam tak stála a nemohla jsem přikázat nohám, aby se rozešly. Dceru jsem do školy poslala samotnou a stála jsem tam tak dlouho, dokud se mi nepodařilo se rozejít. To byl první velký impulz pro to, abych navštívila lékaře. Jinak se u mne projevovalo dvojí vidění.
  - Kateřina: Nebyla jsem schopna dlouhou dobu promluvit. Jakoby jsem měla myšlenky dlouho na jazyku a teprve po chvíli jsem promluvila. I samotná promluva byla těžší. Projevovalo se to obtížnou artikulací a „těžkým“ jazykem.
  
- Míváte v současné době obtíže s komunikací?

- Petra: Já mám výrazné potíže spíše s pohybem a inkontinencí, a naštěstí jen lehčí potíže s řečí. Stává se mi často, že se mi obtížně mluví (mám málo obratný jazyk a často je má řeč podle okolí hůře srozumitelná).
- paní Kateřiny jsem se na tuto otázku neptala, z důvodu etického. Věděla, že bude místo řeči používat písmo, tudíž je řeč potíže v komunikaci jsou patrné.
- Jaké máte pocity při komunikaci s druhou osobou.
  - Petra: nevadí mi komunikovat, ráda se bavím s lidmi. Při komunikaci s lidmi, kteří mě znají, se cítím dobře, někdy znervózním, když jde o osobu novou.
  - Kateřina: Já nerada komunikuji s lidmi řečí, obávám se komunikace. Pokud musím na veřejnost (mimo rodinu), raději píšu vzkazy.
- Považujete se za osobu introvertní nebo jste spíše extrovert?
  - Petra: jednoznačně introvert
  - Kateřina: jsem extrovert. Mám strach, že se znemožním, tak raději jsem doma.
- Navštěvujete logopedii?
  - Petra: ano, byla jsem na konzultaci, ale na pravidelné sezení zatím nechodím. Lehké obtíže zvládám sama. v případě atak (zhoršení stavu) tam vždy zajdu na konzultaci.
  - Kateřina: já na logopedii chodím pravidelně. Dříve jednou za čas, nyní dvakrát týdně.

## **6. Zamyšlení se nad možnými praktickými a etickými problémy při výzkumu**

Co se týče problematiky praktické, tak asi největším problémem bylo psaní paní Kateřiny. Delší psaní pro ni bylo únavné, takže jsme celý rozhovor rozdělily do více sezení. Kromě tohoto problému, který jsme vyřešily tak, aby vyhovoval paní Kateřině, jsem další problém nezaznamenala.

Etický problém nastal v momentě, když jsem si doma připravovala otázky, na které jsem se chtěla zeptat. Díky tomu, že jsem věděla, že komunikace paní Kateřiny je narušena, jsem byla nucena volit otázky, tak, aby neublížily dotazované respondentce. Otázku (Míváte v současné době obtíže s komunikací?) jsem v případě paní Kateřiny vynechala (viz výše).

## **7. Terénní poznámky a záznam z prvního realizovaného rozhovoru/ pozorování/ analýzy**

Při prvním rozhovoru došlo u obou respondentek k seznámení, vysvětlení účelu těchto rozhovorů. Při rozhovorech byl použit diktafon.

Během rozhovorů jsem pozorovala chování respondentek při mluvení.

- Na paní Petře bylo vidět, že i přes lehčí narušení řeči se při komunikaci cítí dobře. Udržovala se mnou zrakový kontakt a usmívala se. V případě zadržnutí nebo neobratnosti mluvidel řeč přerušila, nadechla se, zklidnila se a poté v komunikaci pokračovala. Znamky nejistoty nebo nepříjemných pocitů jsem u paní Petry nezaznamenala.
- U paní Kateřiny jsem důkladným pozorováním zjistila, že se paní Kateřina při rozhovoru (když už sama mluvila) necítila dobře, vyhýbala se očnímu kontaktu, potřepávala hlavou. Proto jsme tedy přistoupily k alternativní komunikaci. Svě odpovědi mi psala na papír. Touto kompenzací se mi zodpověděla u paní Kateřiny vedlejší výzkumná otázka, zda využívá nějakou AAK (alternativní či augmentativní komunikaci). Při psaní se celá zklidnila a pozorovala jsem i občasné úsměvy.

Měla jsem možnost být přítomna logopedické intervenci u paní Kateřiny. Nahlédla jsem do dokumentů paní logopedky.

- U paní Kateřiny je patrný tzv. cerebelární typ dysartrie (poškozena je oblast mozečku a jeho drah – to jsem pozorovala na snímcích z MR – u neuroložky). Z lékařských zpráv jsem vyčetla následující:
  - narušení svalové koordinace při pohybech svalstva hrtanu, měkkého patra, rtů, jazyka a čelistí,
  - potíže se projevují nesprávným časováním, silou a rychlostí volných pohybů,
  - výrazně je narušena artikulace (téměř u všech hlásek) a prodlužování hlásek,
  - řeč je tvořena skandovaně (klientka vytlačuje jednotlivé hlásky),
  - předchozími obtížemi je výrazně ovlivněna srozumitelnost řeči paní Kateřiny.

- Samotná logopedická intervence probíhala následovně:
  - nejprve paní logopedka uvítala Kateřinu, následně spolu procvičovali orofaciální oblast, oblast hlavy, krku a krční páteře. Zaměřovali se především na oblast orofaciální (rozvoj pohyblivosti rtů, jazyka, čelisti, měkkého patra),
  - pro rozvoj pohyblivosti orofaciální oblasti paní logopedka používala masážní techniky (především kruhové masáže a tzv. tapping),
  - následně se zaměřovaly na správnou výslovnost hlásek,
  - před zrcadlem pak společně nacvičovaly úkony, které by měla paní Kateřina provádět doma,
  - paní logopedka opětovně nabízela paní Kateřině skupinovou terapii, ale ta ji odmítá (podle slov logopedky se stydí mluvit před cizími lidmi).

### **8. Námět k modifikaci výzkumného návrhu na základě zkušenosti z terénu**

Zatímco u paní Kateřiny jsem měla tu možnost být přítomna při logopedické intervenci, u paní Petry jsem tu možnost neměla (díky tomu, že k logopedovi nechodí pravidelně jen v případě zhoršení obtíží). Tudíž jsem nemohla nahlédnout do spisů z oblasti logopedie. Měla jsem tak pouze k dispozici spisy od ostatních odborníků. Proto se pokusím se souhlasem paní Petry zajít jejím logopedem, abych získala informace (alespoň ty ze základního vstupního vyšetření).

Co se týče rozhovoru, položila jsem v něm 25 otázek. Ty mi doplnily informace, které jsem nedostala studem lékařských materiálů. Jsem moc ráda, že mi obě respondentky zodpověděly na moje otázky. Díky tomu, že každá z nich má opačné potíže v řeči (lehčí a těžký průběh) mohu porovnat narušení řeči u obou klientek (v závislosti na stupni poškození mozku).

Na základě takto získaných informací navrhnu model logopedické intervence pro paní Petru a souhlasím se zavedenou logopedickou péčí u paní Kateřiny a doplním ji o cvičení na zlepšení koverbálního chování při řeči a rozvoj socializace (jejího zapojení do společnosti).

## 9. Seznam relevantní (odborné) literatury

### České monografie:

1. CSÉFALVAY, Zsolt. Diagnostika dysartrie. In LECHTA, Viktor. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Vyd. 1. Praha : Portál, 2003. s. 360. ISBN 80-7178-801-5.
2. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza : průvodce ošetřujícího lékaře*. Praha : Maxdorf, c2002. 89 s. ISBN 80-7345-069-0.
3. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Vyd.3. Praha : Triton, 2002. 110 s. ISBN 80-7254-280-X.
4. KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie*. Vyd. 1. Praha : Grada Publishing, 2006. 228 s. ISBN 80-247-1110-9.
5. NEUBAUER, K. Dysartrie. In ŠKODOVÁ, Eva; JEDLIČKA, Ivan. *Klinická logopedie*. Vyd. 1. Praha : Portál, 2003. s. 616. ISBN 80-7178-546-6.
6. ŘASOVÁ, Kamila. *Možnosti fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní*. Vyd. 2. Praha : Unie Roska - Česká MS společnost, 2008. 34 s. ISBN 978-80-254-3704-9.
7. VANĚČKOVÁ, Manuela. *Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšní*. Vyd.1. Praha : Mladá fronta, 2010. 148 s. ISBN 978-80-204-2182-1.

### České odborné časopisy

8. ROSKA: *časopis české multiple sclerosis společnosti*. Praha: Unie Roska v ČR - česká MS společnost, 1995. Vychází čtvrtletně. ISSN 1211-4030)

### Zahraniční monografie

9. DEVIC, Michel; AIMARD, Gilbert; CONFAVREUX, Christian. *Trends in European multiple sclerosis research* . Amsterdam : Excerpta Medica, 1988. 428 s. ISBN 0-444-80978-3.
10. SCHEINBERG, Labe C.; HOLLAND, Nancy J. *Multiple sclerosis : A Guide for Patients and Their Families*. 2nd ed. New York : Raven Press, 1987. 272 s.