

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetřovatelství

Bc. Kristýna Šobrová

**Životní zkušenosti mladých pacientů po ischemické CMP:
interpretativní fenomenologická analýza**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D.

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 7. července 2022

podpis

Děkuji Mgr. Šárce Šaňákové, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady při zpracování diplomové práce. Poděkování také patří všem pacientům, kteří se zapojili do výzkumného šetření, a také mým blízkým, kteří mě během studia podporovali.

Prohlášení o dedikaci k projektu

Diplomová práce byla finančně podpořena v rámci Studentské grantové soutěže na Univerzitě Palackého v Olomouci v roce 2021. Je dedikována projektu IGA_FZV_2021_010 Životní zkušenosti mladých pacientů po ischemické CMP: interpretativní fenomenologická analýza.

Hlavní řešitelkou projektu byla Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D. a spoluřešitelkou Bc. Kristýna Šobrová, která realizovala sběr dat, dílčí zpracování a analýzu dat v rámci výzkumu.

Výše uvedené skutečnosti o vymezení rozsahu tvůrčího podílu Bc. Kristýny Šobrové dokládá schválená Závěrečná zpráva o řešení projektu Studentské grantové soutěže na Univerzitě Palackého v Olomouci (2022).

V Olomouci, 7. července 2022

.....
Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D.
řešitelka projektu

.....
Bc. Kristýna Šobrová
spoluřešitelka projektu

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Diplomová práce

Téma práce: Životní zkušenosti pacientů se self-managementem po CMP

Název práce: Životní zkušenosti mladých pacientů po ischemické CMP: interpretativní fenomenologická analýza

Název práce v AJ: Life experiences of young patients after ischemic stroke: interpretative phenomenological analysis

Datum zadání: 2021-01-27

Datum odevzdání: 2022-07-07

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Šobrová Kristýna

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Ischemická cévní mozkové příhoda je jednou z příčin morbidit a mortality ve vyspělých zemích. Její incidence má zvyšující se tendenci, a to nejen u seniorů, ale i u mladých lidí v produktivním věku. Cílem diplomové práce bylo identifikovat a analyzovat životní zkušenosti dospělých pacientů do 50 let po ischemické cévní mozkové příhodě. Výzkumná část byla zpracována formou kvalitativního výzkumného šetření. Provedli jsme polostrukturované rozhovory a k analýze dat jsme využili interpretativní fenomenologickou analýzu. Výzkumný soubor tvořilo 8 mladých pacientů po iCMP, kteří docházeli ke kontrolním vyšetřením do neurologické ambulance ve Fakultní nemocnici v Olomouci. Pacienti interpretovali své životní zkušenosti s iCMP v hlavních tématech: *Psychické dopady*, *Fyzické dopady*, *Sociální dopady* a *Doporučení*. Výsledky této studie poukazují na to, že kvalita života mladých pacientů po mozkové příhodě je ovlivněna multifaktoriálními vlivy. Pacienti uváděli, že nejvýraznější potíže měli v oblasti sociálních dopadů, a to především v oblasti naplňování sociálních rolí a návratu do zaměstnání. Dalším významným faktorem, jenž negativně ovlivňuje kvalitu života mladých dospělých pacientů po iCMP, je únava. Právě zvýšená únava může způsobit i další fyzická omezení a je spojena také s psychickými i sociálními dopady. Z oblasti psychických dopadů byla nejvýznamnější frustrace. Výsledky tohoto výzkumného šetření by mohly být přínosem pro ošetrovatelskou praxi a mohou pomoci všeobecným sestřám lépe pochopit obtíže

pacientů a více se vcítit do mladých pacientů po iCMP. Do budoucna se ukazuje potřeba realizace většího výzkumu v oblasti CMP se zaměřením na mladší pacienty v našem prostředí.

Abstrakt v AJ: Ischemic stroke is one of the causes of morbidity and mortality in developed countries. Its incidence had an increasing tendency not only in seniors but also in young working people. The main aim of this diploma thesis was to identify and analyze the life experience after ischemic stroke of adult patients up to age 50. The research part was processed in the form of a qualitative research survey. We have done semi-structured interviews and we used interpretive phenomenological analysis for data analysis. The research group consisted of 8 young patients after ischemic stroke who underwent examinations in the neurological outpatient clinic at the University Hospital in Olomouc. The patients interpreted their life experience with ischemic stroke in these main topics: *Psychological effects, Physical impacts, Social impacts and Recommendation*. The results of this study show that the quality of life of young patients after a stroke is affected by multifactorial influences. Patients mentioned that they had the most significant difficulties in the area of social impacts, particularly in the area of fulfilling social roles and returning to work. Another significant factor that negatively affects the quality of life of young adult patients after ischemic stroke is fatigue. Increased fatigue can cause additional physical limitations and is also associated with psychological and social consequences. The most significant area of psychological impact was frustration. The results of this research may have benefits to the nursing practice and may help general nurses to understand patients' difficulties better and empathize more with young patients after ischemic stroke. In the future it is necessary to carry out more extensive research in the area of stroke focusing on younger patients in our environment.

Klíčová slova v ČJ: ischemická CMP, kvalitativní, mladí pacienti, kvalita života, ošetřovatelství

Klíčová slova v AJ: ischemic stroke, qualitative, young patients, quality of life, nursing

Rozsah: 73 stran /4 přílohy

OBSAH

ÚVOD.....	8
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	10
2 TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....	11
2.1 Faktory ovlivňující kvalitu života.....	11
2.1.1 Fyzické dopady	13
2.1.2 Psychické dopady	19
2.1.3 Sociální dopady.....	24
2.1.4 Sexualita pacientů po cévní mozkové příhodě.....	28
2.2 Shrnutí teoretických východisek	30
3 METODIKA	32
3.1 Cíle a výzkumné otázky.....	33
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	33
3.3 Etické aspekty výzkumu	34
3.4 Metoda sběru dat.....	34
3.5 Metoda analýzy dat	35
4 VÝSLEDKY VÝZKUMU	37
5 DISKUZE	52
ZÁVĚR.....	55
REFERENČNÍ SEZNAM.....	56
SEZNAM PŘÍLOH	62

ÚVOD

Ischemické cévní mozkové příhody (iCMP) zůstávají stále jednou z hlavních příčin morbidity a mortality ve vyspělých zemích (Aziz et al, 2016, s. 2). V České republice je dle aktuálních údajů standardizovaná incidence iCMP 211/100 000 (Sedova et al, 2017, s. 981), přičemž epidemiologické studie poukazují v dalších letech na stoupající trend incidence iCMP, a to nejen ve starší populaci, ale i mezi mladšími jedinci v produktivním věku (Guo, et al. 2021, s. 1662). V této věkové kategorii jsou kromě kouření a fyzické nečinnosti uváděny jako nejčastější rizikové faktory pro vznik iCMP nezdravá strava, nadměrná konzumace alkoholu a psychosociální stres. U mladších žen se ukázalo, že rizikovými faktory jsou také migréna a užívání orální antikoncepce. Asi v 35 % případů ale zůstávají příčiny nejasné. Nebyly zjištěny rozdíly v incidenci iCMP mezi pohlavími, avšak muži ve většině případů prodělávají iCMP v mladším věku než ženy, přibližně/asi o 4 roky dříve. Klinické příznaky cévní mozkové příhody souvisejí s postiženou arteriální oblastí mozku. Projevem jsou obvykle jednostranné motorické a/ nebo smyslové poruchy, které mohou omezovat pohyblivost a schopnost samostatně vykonávat činnosti každodenního života (ADL) (Plamcrantz, Holmqvist a Sommerfeld, 2014, s. 16). Ischemická cévní mozková příhoda často představuje zničující narušení života. Většina přeživších pacientů zažije určitý stupeň postižení, které vyžaduje následnou péči a podporu. Cévní mozková příhoda je akutní příhodou, může mít však významný dlouhodobý dopad na život jednotlivce. Může zapříčinit sociální izolaci, poruchy nálady, komunikační potíže, snížení pohyblivosti a narušení životních rolí. Zapojení pacientů do self-managementu péče je považováno za klíčový element, který podporuje zotavení z iCMP. Napomáhá také usnadnit zlepšení zdravotního stavu po mozkové příhodě. Self-management lze definovat jako „aktivní řízení jednotlivců s ohledem na jejich léčbu, symptomy, životní styl, fyzické a psychologické důsledky, které provázejí život s chronickým onemocněním“. Intervence self-managementu jsou navrženy takovým způsobem, aby lidem umožňovaly efektivnější řízení jejich zdraví. Hodnocení proto musí brát v úvahu dvě klíčové oblasti: zaprvé, zda lidé rozvíjejí dovednosti pro řízení vlastního zdraví, a zadruhé, zda to následně povede k lepšímu zdraví (Borger, Demain a Latter, 2013, s. 1416).

Hlavním cílem diplomové práce je identifikovat a analyzovat životní zkušenosti dospělých pacientů do 50 let po ischemické cévní mozkové příhodě.

Výzkumná otázka:

Jak interpretují dospělí pacienti do 50 let věku své životní zkušenosti s iCMP?

Cíl práce:

Identifikace a analýza životních zkušeností dospělých pacientů do 50 let po iCMP.

Vstupní studijní literatura:

HERZIG, Roman, 2015. *Ischemické cévní mozkové příhody-průvodce ošetřujícího lékaře*. 2. vydání. Maxdorf. ISBN 9788073453732.

LIPPERTOVÁ-GRÜNEROVÁ, Marcela, 2015. *Rehabilitace po náhlé cévní mozkové příhodě*. Praha: Galén. ISBN 9788074922251.

RŮŽIČKA, Evžen a kolektiv, 2019. *Neurologie*. Triton. ISBN 9788075536815.

SEIDL, Zdeněk, 2015. *Neurologie pro studium i praxi 2*. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grad. ISBN: 978-80-247-5247-1.

SMITH, A. Jonathan, Paul FLOWER a Michael LARKIN, 2009. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. London: Sage Publishing. 225 s. ISBN: 1412908345.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

- **klíčová slova v ČJ:** ischemická CMP, kvalitativní, mladí pacienti, kvalita života, ošetřovatelství
- **klíčová slova v AJ:** ischemic stroke, qualitative, young patients, quality of life, nursing
- **jazyk:** český, anglický
- **období:** 2006–2022
- **další kritéria:** dostupnost plného textu, recenzovaná periodika, články



DATABÁZE:

EBSCO, Medvik, Proquest, PubMed



Nalezeno 256 článků



Vyřazující kritéria:

- duplicitní články
- kvalifikační práce
- články netýkající se daného tématu



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

EBSCO – 1 článek
MEDVIK – 2 články
PROQUEST – 30 článků
PUBMED – 5 článků



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 41 dohledaných článků, 5 knižních zdrojů a 1 bakalářská práce.

2 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

První kapitola diplomové práce je věnována faktorům, které ovlivňují kvalitu života mladých dospělých pacientů po ischemické cévní mozkové příhodě. Nejdříve jsou tyto faktory představeny a následně jsou rozděleny do skupin dle charakteru příznaků. Každá podkapitola pak prezentuje konkrétní faktory, jež ovlivňují kvalitu života pacientů po iCMP. První skupinu tvoří fyzické faktory, do této skupiny se řadí bolest, únava a poruchy hybnosti. Druhou skupinu představují psychické faktory, mezi které patří deprese a úzkost. Další skupinu faktorů reprezentují faktory sociální, do nichž se řadí role v rodině a návrat do práce. Následující podkapitola, jež je zařazena do teoretických východisek, má specifické téma. Jedná se o sexualitu pacientů po iCMP.

Jádrem tohoto teoretického vhledu do současné problematiky kvality života u lidí po iCMP je literární přehled především kvalitativních studií, zabývajících se touto problematikou.

2.1 Faktory ovlivňující kvalitu života

V klinickém výzkumu v neurologii je potřeba posoudit zkušenosti pacienta se symptomy jeho onemocnění, vedlejšími účinky léčby, fungováním v životě a celkovou pohodou. Tyto aspekty bývají často označovány jako kvalita života. Přestože je pro klinické výzkumníky k dispozici mnoho škál k hodnocení kvality života, některé mají spornou platnost nebo mohou být obtížně interpretovatelné. Ve snaze vyřešit tato omezení sponzoroval Národní institut neurologických poruch a CMP v USA projekt s cílem vyvinout klinicky relevantní a psychometricky validní nástroj hodnocení kvality života pro dospělé a děti s neurologickými poruchami. Vznikl tedy dotazník Neuro-QOL. Tento dotazník obsahuje 13 položek, hodnotících jednotlivé oblasti kvality života. Mezi tyto oblasti patří: úzkost, deprese, únava, funkce horních končetin (jemná motorika), aktivity každodenního života, funkce dolních končetin (mobilita), kognitivní funkce (obecné obavy), poznávací funkce (emoční a behaviorální oblast), psychická pohoda, poruchy spánku, schopnost plnit sociální role a provádět činnosti s nimi spojené, spokojenost se sociálními rolemi a danými aktivitami a pocíťované společenské stigma (Cella et al, 2012, s. 1861). Neuspokojené potřeby vnímané osobami, přeživšími mozkovou příhodou, mohou skutečně odrážet potřeby pacientů. Naplnění potřeb je zásadní pro zlepšení kvality života těch, kteří přežili iCMP (Guo et al., 2021, s. 2140). Lidé v produktivním věku tvoří pouze menšinu v celkové populaci pacientů po mozkové příhodě a mohou mít odlišná očekávání než většina (starší populace). Tato očekávání se týkají jejich zdraví, fungování v životě a jsou úměrná jejich životním cílům souvisejícím s věkem

a očekávanou mírou uzdravení. Pokud porovnáme výsledky z různých kvalitativních studií pacientů s cévní mozkovou příhodou, mladší pacienti častěji uvádějí obavy z návratu do práce, starší pacienti udávají spíše obtíže spojené s tělesným postižením, např. s chůzí a obtížemi při vycházení z domu, s řízením auta a používáním veřejné dopravy. Znovuobnovování sociálních rolí se však zdá být společným problémem obou věkových kategorií. Tyto výsledky naznačují, že existují rozdíly mezi mladšími a staršími jedinci, které je třeba dále prozkoumat (Palmcrantz, 2012, s. 13). Průzkumy dále uvádějí nenaplnění potřeb pacientů po propuštění ze specializovaných služeb, a to hned v několika oblastech. Mezi tyto oblasti se řadí mobilita, péče o kontinenci, komunikace, poskytování informací, poskytování zdravotní péče po propuštění a řešení problémů souvisejících s cévní mozkovou příhodou. Z toho vyplývá zvýšená potřeba intervencí mnoha různých typů zdravotnických a sociálních pracovníků v oblasti dlouhodobé postakutní péče o pacienty po iCMP (Aziz et al, 2016, s. 5). Klíčovou odpovědí na otázku zvyšující se zátěže z důvodu chronických onemocnění, jako je iCMP, je podpora self-managementu. Neexistuje žádná všeobecně přijímaná definice self-managementu. Většina definic uznává široký a holistický přístup, jenž zahrnuje péči o sebe zaměřenou na všechny aspekty života pacienta postiženého chronickým onemocněním. Například americký institut medicíny definuje self-management jako: „úkoly, které musí jednotlivci splnit, aby mohli žít s jedním nebo více chronickými onemocněními. Mezi tyto úkoly patří vypořádání se s lékařským managementem, managementem rolí a emočním managementem jejich stavů.“ (Pearce et al, 2015, s. 1–17). Přehled Jonese a Riaziho dospěl k závěru, že zvýšený self-management má pozitivní vliv na výsledky zotavování po cévní mozkové příhodě, a to včetně zlepšení kvality života, zdravotního stavu, deprese a aktivit každodenního života (Jones a Riazi, 2011, s. 797–810). Subjektivní hodnocení zdraví pacientů po cévní mozkové příhodě je tedy vícerozměrné a s postupem času od mozkové příhody se vyvíjí. Pohled pacientů na nemoc se mění. Důležité jsou také jejich vnímání vlastního zdraví v minulosti a jejich představy o budoucnosti. Nelze vše vztahovat pouze na současnou úroveň zdravotního postižení a na aktuální stav pacienta. Lidé po iCMP mají zkušenosti s celou řadou obtíží, jež prožili anebo stále prožívají. Všechny tyto následky lze rozdělit do tří skupin: fyzické, psychické a sociální dopady způsobené proděláním cévní mozkové příhody (Mavaddat et al., 2018, s. 2–12).

2.1.1 Fyzické dopady

V kvalitativní studii autorů Mavaddat et al. (2018, s. 6) pocházejících z Velké Británie respondenti odpovídali na otázku, jak se teď cítí po fyzické stránce. Jejich odpovědi se nejčastěji týkaly schopnosti vykonávat činnosti každodenního života, práci a činnosti ve volném čase, a to především u účastníků s tělesným postižením, jako je paréza, plegie nebo afázie. Pacienti touží po návratu k „normálnosti“. To pro ně znamená fungování jako před cévní mozkovou příhodou a pokrok v rehabilitaci. Mezi mladšími osobami bez fyzického postižení nebo s minimálním fyzickým postižením bylo sebehodnocení současného zdravotního stavu často úzce spjato s jejich vnímáním toho, jak velkého pokroku dosáhli při zotavování. Vnímání sebehodnocení zdraví u pacientů, přeživších mozkovou příhodu, bylo také negativně ovlivněno zkušenostmi s bolestí a dlouhotrvající únavou. Jedna respondentka to například komentovala následujícími slovy: „*Jsem v nesouladu sama se sebou. Přemýšlím, ach, proč to nemůžu udělat ... ale pak vím, že když toho udělám příliš mnoho, moje koleno bude tak moc bolet, že budu vzhůru celou noc. Takže mám tendenci si sednout ... No, nejsem tak výkonná, jak jsem byla, rychleji se unavím.*“

V další kvalitativní studii realizované v USA se respondenti také vyjadřovali ke svému současnému fyzickému stavu. Jeden z respondentů uvedl, že je sice zpět doma, ale ne zpět v normálu, protože se necítí po fyzické stránce dobře. Hovořil o tom, že je stále více frustrován tím, jak pomalý je jeho postup k uzdravení a jak jej negativně ovlivňuje neschopnost vrátit se k činnostem, které dělal před iCMP a považoval je za rutinní. Toto naznačuje, že fyzické dopady onemocnění jsou úzce spjaty i s psychikou pacientů a negativně ji ovlivňují. Komentoval to tímto způsobem: „*Byl jsem doma, ale byl jsem otupělý. Musím říct, že jsem se cítil mizerně... Rád bych se vrátil ke starému Dennisovi. Měl jsem ho rád. Tenhle se mi nelíbí. Přál bych si, abych se mohl vrátit do normálu, to je moje jediné přání. Ale nejsem v normálu, mám k tomu daleko.*“ (Connolly a Mahoney, 2018, s. 3981).

Podobné přání vyjádřil i jeden z respondentů v další kvalitativní studii realizované ve Velké Británii. Tento respondent popsal, jak se jeho problémy hromadí a jak je pro něj obtížné se přizpůsobit. Vyjádřil neschopnost naplánovat si schůzky a určit dobu, v níž by byl schopen něco dělat. Uvedl: „*Nevíte, jak dlouhou dobu budete potřebovat k zotavení. Nevíte vůbec nic. Víte, že se probudíte s nějakou chřipkou, a víte, že za 4 nebo 6 dnů se budete cítit lépe. Jenže já se pořád lépe necítím. A také jsem přemýšlel, jestli to někdy budu zase já ... přál bych si, abych se mohl vrátit do normálu, to je moje jediné přání, a mám k tomu daleko.*“ Tato studie zjistila,

že pacienti po prodělání iCMP pociťují únavu, nejistotu a potíže s přizpůsobením se novému pocitu sebe sama, i přestože mají minimální fyzické nebo kognitivní příznaky (Aziz et al, 2016, s. 1).

Bolest

Bolest je častou komplikací po cévní mozkové příhodě a souvisí se zhoršenou kvalitou života (Aziz et al, 2016, s. 3; Paolucci et al, 2016, s. 924–930). Autoři Klit et al. uvádějí, že přibližně u 40 % pacientů po iCMP se vyvine chronická bolest (Klit et al, 2011, s. 6). Autoři Harrison a Field uvádějí, že dokonce až 70 % pacientů, kteří proděli mozkovou mrtvicí, často pociťují nějaký druh bolesti (Harrison a Field, 2015, s. 191). Nejnovější výsledky z velké průřezové studie z roku 2016 ukazují, že celková prevalence bolesti u pacientů po iCMP je 29,56 % (Paolucci et al, 2016, s. 926).

Následná epidemiologická studie autorů Klit et al. zjistila, že se bolest vyskytuje přibližně u 40 % pacientů, kteří proděli iCMP. Tato bolest se projevuje během dvou let od prodělání cévní mozkové příhody a většinou se vyvine v chronickou bolest. 15,3 % pacientů také poukazuje na nutnost každodenního užívání léků proti bolesti. Tito pacienti uváděli časté bolesti hlavy, bolesti ramen, bolest ze zvýšené svalové ztuhlosti a další typy bolesti. Bolest hlavy uvedlo 10,5 % pacientů a z toho 63,5 % pacientů mělo bolesti hlavy více než 7 dní v měsíci. 46,9 % pacientů mělo těžkou nebo nesnesitelnou bolest hlavy. Výskyt bolesti ramene byl častější. Bolest ramene uvádělo 15,1 % a bolesti jiných kloubů uvedlo 22 % pacientů po iCMP. Bolest jiných kloubů zahrnovala například bolest v bocích, kotnících, chodidlech, kolenech, krku, zápěstí, prstech a loktech. Svalovou ztuhlost nebo křeče zaznamenalo 32,8 % pacientů po cévní mozkové příhodě. U pacientů po cévní mozkové příhodě se ve 22,9 % vyvinula i jiná bolest (tj. ne bolest způsobená zvýšenou svalovou ztuhlostí nebo křečemi, bolesti hlavy, ramene nebo jinými klouby). 61,2 % pacientů udávalo, že měli více než jeden typ bolesti. Trpěli tedy i několika typy chronické bolesti současně (Klit et al, 2011, s. 6).

Další autoři Harrison a Field, kteří se zabývali podobným tématem, uvádí, že prevalence bolesti po mozkové mrtvici se těžko určuje, jelikož pacienti často tuto skutečnost sami neuvědomí. Sdělí ji lékaři, pouze pokud se jich lékař přímo zeptá. A i když lékař o bolesti ví, nemusí být dostatečně řešena. V této přehledové studii bylo zjištěno, že dvěma třetinám pacientů s centrální bolestí nebyla poskytnuta adekvátní léčba bolesti, nebo jim nebyla předepsána žádná léčba. K bolesti po mozkové mrtvici přispívá více faktorů, včetně centrálních a periferních mechanismů a psychologických faktorů. Existuje několik léčebných přístupů,

kteřé se pokoušejí zacílit na tyto faktory. Bylo prokázáno, že léčba bolesti opioidy a amitriptylinem zvrátila kognitivní poruchu související s bolestí, a také bylo vnímáno zlepšení kvality života. Pacienti s bolestí pociťují větší kognitivní a funkční pokles, nižší kvalitu života, únavu a depresi. Bolest je prediktorem suicidality po cévní mozkové příhodě. Závažnost bolesti koreluje se závažností kognitivní poruchy a deprese. Bolestivé syndromy po cévní mozkové příhodě, jejich identifikace a jejich léčba mohou mít významný dopad na úroveň bolesti i na další proměnné, ovlivňující kvalitu života. Prognóza s ohledem na výsledky bolesti se zlepšuje, je-li bolest léčena včas a dostatečně. Pečlivé zkoumání, používání hodnotících škál a fyzikální vyšetření mohou vést k lepší identifikaci a účinné léčbě bolesti po mrtvici. Poskytovatelé zdravotní péče by měli rutinně hodnotit tuto běžnou a důležitou komplikaci po mozkové mrtvici a měli by rozumět jejímu projevu a léčbě, aby mohli pacienty efektivně léčit. Pacienti jsou často nedostatečně poučeni o bolesti po mozkové příhodě a mohou léčbu ukončit příliš brzy, nejsou-li řádně informováni. Účinná léčba bolesti může zlepšit pohodlí pacienta, náladu, rehabilitaci a kvalitu jeho života (Harrison a Field, 2015, s. 190–201).

Angličtí autoři Paolucci et al. v roce 2016 uskutečnili velkou průřezovou studii, již se zúčastnilo 443 pacientů po iCMP. Výsledky studie ukazují, že celková prevalence bolesti u těchto pacientů byla 29,56 % (14,06 % v akutním, 42,73 % v subakutním a 31,90 % v chronickém stadiu). Časový průběh bolesti se výrazně lišil podle typu bolesti. Prevalence muskuloskeletálních bolestí a bolestí ramene byla vyšší v subakutních a chronických stádiích než v akutních stádiích po cévní mozkové příhodě. Prevalence bolesti související se spasticitou vrcholila v chronickém stadiu. Naopak bolest hlavy se projevovala v akutním stadiu po mozkové příhodě. Prevalence centrální bolesti po iktu byla vyšší v subakutním a chronickém než v akutním stadiu po iktu. Méně než 25 % pacientů s centrální bolestí po mozkové příhodě bylo léčeno léky, a to mimo jiné zhoršuje kvalitu života pacientů po mozkové mrtvici (Paolucci et al, 2016, s. 924–930).

Únava

Autoři Chen a Marsh definují únavu jako subjektivní pocit fyzického a/ nebo duševního vyčerpání nebo neustálý nedostatek energie, jenž negativně ovlivňuje kvalitu života a způsobuje potíže při provádění každodenních činností (Chen a Marsh, 2018, s. 193). Stejný názor zastávají i autoři Xu et al. a k tomuto tvrzení ještě dodávají, že únava po mozkové mrtvici je specifická tím, že se ani po odpočinku nezlepší (Xu et al, 2020, s. 84). Další autoři Rutkowski et al. přicházejí s názorem, že únava je časově závislý faktor, jenž může vzniknout již 10 dní

po nástupu cévní mozkové příhody a může přetrvávat déle než tři roky po prodělání mozkové příhody. Uvádějí také, že únava postihuje 38 %–77 % pacientů, kteří přežili mozkovou mrtvici (Rutkowski, Elham a Yang, 2021, s. 11). Autoři Xu et al. uvedli prevalenci únavy po cévní mozkové mrtvici od 23 % do 85 % (Xu et al, 2020, s. 84).

Únava po iCMP může být popsána jako „neviditelná“ porucha, jež má významný dopad na fungování, a pacienti udávají, že se cítí špatně vybaveni k tomu, aby ji zvládli. Longitudinální observační studie autorů Rutkowski et al. zjistila souvislost mezi únavou po mozkové mrtvici a nižší pravděpodobností návratu do zaměstnání. Dále bylo zjištěno, že únava také významně snižuje tolerovanou pracovní zátěž, a to až 2 roky po iCMP. Další činnost, kterou může únava negativně ovlivnit, je řízení automobilu. Bylo zjištěno, že u lidí v produktivním věku, kteří přežili mozkovou příhodu, je méně pravděpodobné, že se vrátí k řízení, a to až 12 měsíců po mozkové mrtvici. Únava může také ovlivňovat úroveň fyzické síly a fyzické aktivity (Rutkowski, Elham a Yang, 2021, s. 10–18).

Podle autorů kvalitativní studie Mavaddata et al. může být únava významným důvodem pro omezení vykonávání běžných činností v domácnosti. Jeden respondent řekl: „*V den, kdy jsem přišel domů, jsem několik hodin spal... prvních pár dní jsem byl taky opravdu unavený a nebyl jsem schopen nic dělat.*“ (Mavaddat et al., 2018, s. 10).

Autoři Xu et al. se domnívají, že únava po iCMP může zhoršit další příznaky iCMP, může zhoršit běžné fungování a následně zasahovat do rehabilitace. Zmírnění únavy proto může mít pozitivní účinky na následky mozkové příhody. V současné době je farmakologická léčba únavy omezena především kvůli nejasnému mechanismu únavy. Některé faktory jsou však spojované s únavou. Jsou to především abnormální hladiny různých neurotransmiterů, deprese a také poruchy spánku. K léčbě únavy po mozkové mrtvici bylo použito antidepresivum fluoxetin, což je selektivní inhibitor zpětného vychytávání serotoninu, únavu se však nepodařilo zlepšit. Lék duloxetin, duálně působící antidepresivum, vyvolal řadu nepříznivých účinků, aniž by zmírnil únavu po mozkové mrtvici. Ani modafinil, lék podporující bdělost, nezlepšil celkové skóre únavy. V Číně se již dlouho používá k léčbě následků mozkové mrtvice a k zvládnutí souvisejících příznaků bylinná medicína. Ukázalo se, že bylina Qitonifying Astragalus membranaceus (čínsky Huangqi) je účinná při léčbě únavy po iCMP. Uvádí se, že i některé další čínské bylinné sloučeniny jsou účinné při zlepšování únavy po mozkové mrtvici (Xu et al, 2020, s. 83–93).

Dle prospektivní studie amerických autorů Chena a Marshe se únava vyskytuje i u pacientů, kteří se po iCMP zotavili dobře. Proto je zásadní objasnit rizikové faktory přispívající k únavě. Zatímco mnoho studií zkoumalo, jak se prevalence únavy vyvíjí v průběhu času, málokdo zhodnotil, zda potenciálně modifikovatelné rizikové faktory zůstávají stejné ve všech časových bodech zotavení. To, jak se v průběhu zotavení po mozkové mrtvici mění rizikové faktory spojené s únavou, pomůže lékařům přizpůsobit léčbu únavy a přispěje k zvládnutí únavy v různých fázích. Únava po mrtvici je běžná ve všech fázích zotavení, ale je spojena s odlišnými faktory v každém časovém bodě. Zatímco únava v subakutním období je do značné míry způsobena charakteristikami samotné mozkové příhody, jako je závažnost a funkční poškození, chronická únava se vyskytuje v nastavení lékařských komorbidit a užívání léků. Únava, jež se dlouhodobě nezlepšuje, může svědčit o dalších základních faktorech, které je třeba individuálně identifikovat (Chen a Marsh, 2018, s. 192–197).

Poruchy hybnosti

Zdraví lidé se často domnívají, že lidé s tělesným postižením vedou méně kvalitní život. Mnozí však žijí se zdravotním postižením, včetně mnoha pacientů po cévní mozkové příhodě, a hodnotí svou vlastní kvalitu života a zdraví jako dobrou. Ve skutečnosti bylo zjištěno, že více než 70 % pacientů, přeživších cévní mozkovou příhodu většinou s určitou úrovní reziduálního postižení, uvádělo dobré, nebo dokonce výborné sebehodnocení zdraví. Tento jev, při němž dochází k zjevnému nesouladu mezi pozorovanou úrovní postižení a vlastním sebehodnocením kvality života nebo zdraví pacientů, se nazývá paradox postižení (Frederisks a Lapum, 2017, s. 30; Iezzoni et al., 2021, s. 310; Mavaddat et al, 2021, s. 5). 54,3 % respondentů se středně závažným až závažným postižením uvedlo, že má vynikající nebo dobrou kvalitu života. Tato skutečnost ukazuje, že i lidé s vážným poraněním míchy, ztrátou zraku nebo mentálním postižením se mohou stát sportovci, mít dobrou kvalitu života a žít normální délku života, což podporuje teorii paradoxu postižení v reálném světě. To také zdůrazňuje důležitost pocitů kontroly nad svými životy u lidí s postižením po iCMP. Tělo je dimenze fyzické funkce, mysl je racionální a intelektuální schopnost a duch je uznání, že vlastní já je součástí vyššího řádu, což by spolu s environmentálním kontextem mohlo vysvětlit tento paradox. Pacienti po mozkové příhodě diskutovali v této kvalitativní studii o svém zdraví v kontextu s jejich současnými fyzickými funkcemi a omezeními, jež zahrnovala potíže s chůzí, s činnostmi každodenního života a s mluveným projevem. Někteří pacienti s žádným nebo jen minimálním postižením po mozkové příhodě vidí sami sebe pouze ve slušném, nebo dokonce špatném zdraví. Jiní pacienti se hodnotí jako zdraví i přes významné a objektivní postižení vzniklé po

mozkové příhodě. Ti, kteří i přes své postižení hodnotili své zdraví jako dobré, si stanovili cíle, pečlivě cvičili a vytvářeli si vlastní cvičební plán pro pokrok v rehabilitaci. Tito pacienti opravdu toužili vrátit se k pocitu normálnosti a odmítli být definováni jejich mozkovou příhodou. Tito lidé se také spokojili s tím, že dělali malé krůčky v každodenním pokroku, a s odhodláním čelili neúspěchům, dokud nedosáhli svého cíle. Jeden respondent například uvedl: „*No, musím se o sebe postarat. Jen pokračujte, snažte se a vraťte se do reality, jak nejlépe dovedete... Budu pokračovat a zkoušet různé věci, abych se mohl vrátit ke všemu, co jsem kdy chtěl.*“ (Mavaddat et al, 2021, s. 1–13).

Hemiparéza je nejčastějším motorickým postižením po cévní mozkové příhodě a často vede k přetrvávající dysfunkci ruky. Autoři Sabini, Dijkers a Raghavan uvádějí, že i přesto že 82 % pacientů po cévní mozkové příhodě chodí bez omezení, pouze 5–34 % pacientů dosáhne plné funkce horní končetiny. Předpokládá se tedy, že tyto rozdíly v zotavení horní a dolní končetiny jsou částečně způsobeny kratší dobou strávenou rehabilitací horní končetiny a snížením spontánního používání postižené horní končetiny, obojí přispívá k naučenému nepoužívání. Po propuštění z lůžkových a ambulantních rehabilitačních služeb se rozdíl mezi funkcí horní a dolní končetiny často zvětšuje, protože pacienti nevědí, jak maximalizovat využití postižené horní končetiny ve svém vlastním prostředí. Dalším důvodem je, že možnosti pokračování v rehabilitaci v domácím prostředí jsou omezené. Pohyby rukou a prstů během většiny funkčních úkolů jsou také složitější než pohyby nohou při chůzi. Dokonce i ten nejjednodušší úkol vyžaduje integraci několika vzájemně souvisejících schopností. Například relativně nekomplikovaný úkol uchopení šálku čaje vyžaduje koordinaci a formování tvaru ruky pro uchopení, dále koordinaci pohybů prstů a sil konečků prstů během uchopení a uvolnění, vizuomotorickou koordinaci, hmatově-motorickou koordinaci a individualizaci prstů. Porucha kterékoli z těchto schopností může vést k dysfunkci ruky a úspěšná rehabilitace může záviset na identifikaci a léčbě každého konkrétního základního postižení. Absence teoretického rámce pro rehabilitaci funkce horní končetiny, a to zejména pokud je pacient ve svém vlastním prostředí, je významnou překážkou v používání postižené paže v každodenním životě (Sabini, Dijkers a Raghavan, 2013, s. 125–127).

Autorky Lawrence a Kinn ve své kvalitativní studii uvádějí, že mladí dospělí pacienti po iCMP vnímají, že jejich těla jsou nyní odlišná. Změnilo se také jejich vnímání sebe sama jako jednotlivce. Obecně, když pacienti mluvili o rozdílu v jejich vnímání sebe sama, souviselo to s odlišnou reakcí na stresory a reakcí jiných lidí na jejich osobu nebo s pocitem, že nikdy nebudou úplně tím, kým byli před mozkovou příhodou. Jeden pacient to komentoval

následovně: „*Řekl bych, že jsem na 95 % zpět tam, kde jsem byl. Nemyslím si ale, že někdy dostanu zpět i těch zbývajících 5 %.*“ Další respondent, mladý dospělý muž, jenž měl levostrannou hemiplegii, popsal, že je v rozpacích ze svého stavu. Jeho emocionální reakce na jeho změněné fyzické okolnosti byla komplexní a nejednoznačná. Popsal rozpor mezi tím, jak o sobě uvažoval, a realitou: „*Vidím, jak moji synové chodí ven a hrají fotbal. A já chci jít ven a hrát si s nimi, ale nemůžu! Není ani trochu možné, abych to zvládl... ale přesto to chci udělat... faktem je, že už to prostě nedokážu. Ale takhle vážně nepřemýšlíš, tvůj mozek stále říká: běž s nimi ven.*“ (Lawrence a Kinn, 2012, s. 588).

Až jedna třetina pacientů bude mít po mozkové příhodě potíže s komunikací, včetně afázie, dysartrie nebo apraxie řeči, což má za následek potíže s porozuměním jazyku, produkcí řeči, čtením a psaním. (Gawulayo, Erasmus a Rhoda, 2021, s. 12).

2.1.2 Psychické dopady

Vedle fyzických následků cévní mozkové příhody jsou velice významné i psychické dopady iCMP. Poruchy nálady a emocionální poruchy jsou častými příznaky u pacientů, kteří prodělali mozkovou mrtvici. Nejčastěji se jedná o deprese, úzkosti, emoční dysbalanci, náchylnost ke vzteku a frustraci. Bylo zjištěno, že úzkosti úzce souvisí s depresí a tři čtvrtiny úzkostných pacientů měly komorbidní velkou nebo menší depresi (Xiao et al, 2020, s. 12).

Negativní dopad na kvalitu života lidí po cévní mozkové příhodě má i duševní stav, zejména kognitivní problémy ve vztahu k paměti a koncentraci a změny nálady a afektů (včetně podrážděnosti, netrpělivosti, obav, úzkosti a pocitu nízké úrovně schopností). Výskyt úzkosti nebo deprese byl běžný jak u osob s minimálním, tak i významným fyzickým postižením. Deprese nebo úzkost se vyskytly nejméně u jedné třetiny pacientů. Špatná nálada bývá vnímána jako následek související se ztrátou nezávislosti, změnami v pracovním a sociálním postavení, pomalým pokrokem v rehabilitaci a ztrátou důvěry. Naproti tomu přibližně jedna třetina pacientů uvedla psychologické změny, jež pozitivně ovlivnily jejich pocit pohody a subjektivního zdraví. Pacienti byli trpělivější, spokojenější, tolerantnější, vděčnější a více si vážili věcí, které dříve považovali v životě za samozřejmé, jako je čas strávený s rodinou, přáteli nebo sousedy. Tyto změny byly většinou výsledkem modifikace psychologického náhledu v reakci na to, co bylo po cévní mozkové příhodě vnímáno jako vážná hrozba pro jejich zdraví. Téměř všichni, kteří přežili cévní mozkovou příhodu, a zejména ti s výrazným tělesným postižením, popsali řadu psychologických strategií, jak zvládnout psychologické dopady jejich fyzických omezení. Běžně používanou strategií u více než poloviny pacientů, včetně těch

s výrazným postižením, bylo srovnání se s ostatními, a to jak těmi, kteří byli považováni za méně šťastné, tak těmi, kteří se po mozkové mrtvici rychle uzdravili. Další pacienti byli považováni za zdroj inspirace a motivace k vlastnímu uzdravení. Někteří účastníci se také srovnávali s ostatními lidmi v jejich věku a měli pocit, že jsou i přes svoji cévní mozkovou příhodu v relativně dobrém zdravotním stavu. Mnoho lidí uvedlo, že jsou vděční za to, že jsou naživu a že mají zachovány relativně dobré fyzické schopnosti. Jeden pacient například uvedl: *„No, myslím si, že záleží na tom, jak se na to člověk dívá. Myslím tím to, že když jen tak sedí a myslí na to, co měl předtím a co má nyní, je to špatné. Když se na to ale dívám z té druhé strany, tak si myslím, že jsem dostal hodně milosti. Dám se dohromady a budu moct dělat hodně věcí. A pokud to dokážu, pak je moje zdraví v pořádku.“* Mezi další psychologické strategie patří určení si cílů a získání potřebné motivace k zotavení, návrat ke koníčkům, snaha o nezávislost a nespolečání se na pomoc ostatních, vyrovnání se s fyzickými následky CMP anebo víra v boha či jinou vyšší moc (Mavaddat et al., 2018, s. 8).

Pacienti po mozkové příhodě často trpí také nejistotou a mají změněné emoční reakce. To je pacienty mnohdy popisováno jako neustálé vědomí toho, že může dojít k další mozkové mrtvici, a to bez jakéhokoliv varování. V mnoha případech také pacienti udávají, že to zůstává pořád v jejich mysli. Někteří pacienti mají také potíže s interpretací rozdílu mezi příznaky cévní mozkové příhody a příznaky jiných onemocnění či stavů. Jedna pacientka to vysvětlila takto: *„Skoro každý den přemýšlím, jestli jsem v depresi nebo jsem jen unavená. Myslím, že je těžké oddělit stárnutí od deprese a mozkové mrtvice.“* Tato nejistota v interpretaci symptomů proniká do každodenních činností a myšlenek pacientů po CMP, negativně ovlivňuje jejich psychiku a může být důvodem vzniku úzkosti nebo deprese (Connolly a Mahoney, 2018, s. 3983).

Deprese

Deprese je častým příznakem, jenž se vyskytuje u pacientů, kteří prodělali cévní mozkovou příhodu (Wijeratne a Sales, 2021, s. 1674; Chan-Hyuk et al, 2021, s. 1178). Podle autorů Chana-Hyuka et al. je deprese porucha nálady vyskytující se u 18–30 % všech přeživších mozkové mrtvice (Chan-Hyuk et al, 2021, s. 1178). Autoři Kheder et al. uvádějí prevalenci deprese po iCMP 36,9 % (Khedr et al, 2020, s. 2–7). Podobný názor sdílejí i autoři Wijeratne a Sales, kteří tvrdí, že deprese trápí přibližně jednu třetinu pacientů po mozkové příhodě (Wijeratne a Sales, 2021, s. 1674)

Australští autoři Wijeratne a Sales ve svém systematickém přehledu uvádějí, že deprese po cévní mozkové příhodě je převládající, ale dosud pouze málo prozkoumanou komplikací cévní mozkové příhody. Tito autoři odhadují, že jeden ze tří pacientů, kteří přežili iCMP, trpí

depresí. Ukázalo se, že pacienti s depresí mají horší neurologické výsledky a jejich ekonomické náklady jsou extrémní, což ovlivňuje zdravotní systémy v celosvětovém měřítku. Deprese je spojena s vyšší mortalitou a špatnými funkčními výsledky. Autoři také zdůrazňují, že existuje několik mezer ve znalostech epidemiologie, patofyziologie, výsledků, léčby a prevence deprese po mozkové příhodě, a potvrzují potřebu dalšího objasnění patofyziologie deprese, a také potřebu dalšího prozkoumání biologických faktorů, jako je genetická náchylnost, přítomnost zánětu, změny neurotrofických faktorů, narušení neuronové sítě a změny v neurotransmiterech a psychosociálních faktorech. Autoři Wijeratne a Sales se zaměřili na řešení biologického pozadí deprese u pacientů po cévní mozkové příhodě. Jejich výzkum ukázal, že pacienti s depresí jsou častěji závislí, co se týče aktivit každodenního života. Proto je důležité včasné rozpoznání symptomů deprese u pacientů s cévní mozkovou příhodou a zahájení antidepressivní terapie, pokud je to nutné pro optimalizaci stavu a následnou rehabilitační terapii. Kromě negativního dopadu na kvalitu života a funkční zotavení je deprese spojena také se zvýšeným rizikem recidivy iktu a mortality. Deprese zdvojnásobuje riziko recidivy cévní mozkové příhody. Byly navrženy různé mechanismy spojující depresi po iCMP a špatné neurologické výsledky. Ukázalo se, že deprese ovlivňuje neuroplasticitu, což dokazuje snížená dostupnost neurotrofického faktoru odvozeného od mozku v synapsích. Neúměrné zvýšení stresu se také promítá do fyziologických změn predisponujících pacienty k hypertenzi a srdečním dysrytmiím. Dalším navrhovaným mechanismem je teorie sociálního přenosu stigmatu deprese. Tato teorie zdůrazňuje aktivaci různých složek imunitních a zánětlivých drah spouštěných emocionálními a sociálními zkušenostmi každého jedince. Jádrem je úloha cytokinů, jež byly také identifikovány jako mediátory chronických zánětlivých procesů spojených s komplikacemi souvisejícími s cévní mozkovou příhodou (Wijeratne a Sales, 2021, s. 1674).

Korejsí autoři retrospektivní studie uvádí, že deprese po iCMP je diagnostikována pouze přibližně v 5 % případů. Pacienti s diagnózou deprese mají tendenci se cítit méně šťastní, mít menší zájem o uzdravení a potěšení ze života, zažívají větší únavu a trpí sebevražednými myšlenkami. Navíc mají často velké sklony k hubnutí, trpí nespavostí, mají sníženou chuť k jídlu, úzkost a špatně se koncentrují. Tyto psychologické a fyzické příznaky doprovázející depresi narušují kognitivní funkce pacientů a zhoršují jejich neurologickou prognózu. Bylo také zjištěno, že deprese zdvojnásobuje možnost recidivy mozkové mrtvice v prvním roce od první mozkové příhody. Je tedy zřejmé, že deprese může oddálit zotavení pacientů a nepříznivě ovlivnit jejich kvalitu života. V důsledku toho je důležité vhodně diagnostikovat a léčit vysoce rizikové pacienty. Proto tato studie porovnávala a analyzovala výsledky testů pacientů s iCMP během přijetí a po třech měsících za účelem identifikace faktorů ovlivňujících výskyt a zlepšení

deprese, a to včetně faktorů prostředí. Přestože deprese je multifaktoriální a běžná komplikace po mozkové mrtvici, je léčitelná. Výsledky této studie odhalily, že riziko deprese se zvýšilo, bylo-li skóre HDRS (Hamilton Depression Rating Scale) při přijetí vysoké a doba hospitalizace byla dlouhá. Šance na zlepšení deprese se zvýšily, byla-li neurologická závažnost při propuštění nižší a skóre HDRS při přijetí nízká. Při léčbě pacientů s cévní mozkovou příhodou je třeba zvážit možnost vývoje deprese u vysoce rizikových pacientů (Chan-Hyuk et al, 2021, s. 1178).

Cílem průřezové studie egyptských autorů Khedr et al. bylo zjistit frekvenci deprese, její rizikové faktory po mozkové příhodě a její vliv na kvalitu života. Bylo zjištěno, že 36,9 % pacientů po iCMP mělo depresi, 21,4 % z nich mělo závažnou depresi a 15,5 % pacientů mělo mírnou depresivní poruchu. Deprese po cévní mozkové příhodě byla významně spojena s nízkou úrovní vzdělání, nízkým socioekonomickým statusem a kouřením. Věk, pohlaví, bydliště, rodinný stav a pracovní status neměly vliv na vznik deprese. Neexistovala ani žádná významná souvislost s minulou psychiatrickou anamnézou deprese nebo rodinnou anamnézou deprese u příbuzných prvního stupně. Fyzická, psychologická a environmentální kvalita života byla významně horší u pacientů po mozkové mrtvici s depresí než u pacientů bez deprese. Deprese má tedy horší dopad na kvalitu života. Komplexní hodnocení a léčba deprese zlepšuje výsledky pacientů po cévní mozkové příhodě (Khedr et al, 2020, s. 2–7).

Úzkost

Vedle deprese je další častou emoční poruchou vyskytující se po mozkové mrtvici úzkost (Patel et al, 2018, s. 44; Wang et al. 2021. s. 2). Autoři Xiao et al. uvádějí míru výskytu úzkosti okolo 20 %. Podle nich 20 % úzkostí vzniká během 1. měsíce od prodělání mozkové mrtvice, 23 % vzniká v průběhu 1–5 měsíců a 24 % vzniká za 6 a více měsíců od ataky iCMP (Xiao et al, 2020, s. 12). Podobné výsledky publikovali i autoři Wang et al. Podle nich je prevalence úzkostných poruch 29,3 %. Uvedli, že u 25,5 % pacientů po cévní mozkové příhodě se vyvinula úzkost do 1 měsíce od prodělání iCMP, u 23,6 % za 1 až 5 měsíců a u 21,5 % za 6 měsíců a více (Wang et al. 2021. s. 24). Další autoři Patel et al. uvádějí, že se výskyt úzkosti po iCMP pohybuje od 4 % do 28 % (Patel et al, 2018, s. 44).

Úzkost může ohrozit výsledky rehabilitace a negativně ovlivnit kvalitu života po mozkové mrtvici. Může také ovlivnit každodenní fungování, vztahy a funkční výsledky pacienta. Emoční problémy mohou vést ke komplikovanému klinickému obrazu, špatné reakci na léčbu a někdy kvůli nim musí pacienti podstupovat i zbytečná vyšetření. Aby mohla být vyvinuta účinná léčba emočních poruch po mozkové příhodě, je potřeba identifikovat

prevalenci úzkosti a s ní spojené modifikovatelné proměnné, jež by mohly poskytnout cíle pro včasnou intervenci a léčbu. Indičtí autoři se v této průřezové observační studii zaměřili na posouzení prevalence úzkosti a její souvislosti se sociodemografickými faktory, depresí a zdravotním postižením. Zjistili, že ze 100 pacientů bylo 35 úzkostných a mezi těmito 35 úzkostnými pacienty mělo 13 pacientů mírnou, 17 pacientů střední a 5 pacientů těžkou úzkost. Socioekonomická deprivace byla významně spojena s úzkostí. Také proměnná jako negramotnost byla téměř výhradně vázána na úzkost. Většina pacientů patřila k jednomu náboženství. Ostatní sociodemografické proměnné významně nesouvisely s úzkostí. Žádná komorbidita, počet mozkových příhod a užívání léků nebyly faktory významně spojené s úzkostí. Úzkost významně souvisí s depresí po mozkové příhodě, ale překvapivě nesouvisí s invaliditou. Bylo zjištěno, že korelace mezi závažností úzkosti a invaliditou není signifikantní (Patel et al, 2018, s. 44–46).

Otázkou úzkosti po iCMP se zabývali i autoři Wang et al. Konstatují, že úzkost u pacientů s cévní mozkovou příhodou je relativně zanedbávána, a to jak v klinickém, tak ve výzkumném prostředí, a to i navzdory své všudypřítomnosti v běžné populaci. Úzkost po mozkové mrtvici znamená, že tyto pacienty extrémně znepokojuje stav jejich prognózy jako je například recidiva, neschopnost znovu pracovat, výskyt pádů a tak dále. Úzkost může začít v průběhu akutní fáze, po několika měsících, a dokonce i po letech od ataky iCMP. Jejich systematický přehled a metaanalýza ukazuje, že úzkost významně ovlivňuje kvalitu života, jež je spojena s oddálením obnovy neurologických funkcí. Intervence zaměřené na úzkostné poruchy mají pozitivní dopad na pacienty. Patofyziologie úzkosti je však stále neznámá a příslušné rizikové faktory jsou kontroverzní. Systematický přehled naznačuje, že deprese před mrtvicí, závažnost mrtvice, časná emoční nestabilita a demence nebo kognitivní poškození po cévní mozkové příhodě jsou hlavními prediktory úzkosti. Experimentální výsledky naznačují, že hypertenze, diabetes mellitus, pití alkoholu, invalidita a nízké hladiny HDL cholesterolu (lipoproteiny s vysokou hustotou) v séru úzce souvisí s úzkostí u akutní ischemické cévní mozkové příhody. Tyto výsledky nejenže poskytují vhled do možných faktorů souvisejících s úzkostí, ale také napomáhají předpovědi úzkosti u pacientů po cévní mozkové příhodě a poskytují teoretický základ pro léčbu úzkosti (Wang et al. 2021. s. 23–26).

Tématem úzkosti se zabývali také autoři Xiao et al. Uvádějí, že hlavními příznaky úzkosti jsou nadměrné obavy a potíže s kontrolou nad svým tělem. Kromě těchto příznaků vyžaduje diagnóza úzkosti potvrdit alespoň tři z následujících symptomů: neklid, pocit nedostatku energie, špatnou koncentraci, podrážděnost, nervové napětí nebo nespavost

(Americká psychiatrická asociace, 2013). Pacienti s úzkostí po iCMP nemívají v předchozí anamnéze úzkostné stavy, a proto lze tuto úzkost považovat za emoční komplikaci vzniklou po cévní mozkové příhodě. Navzdory vysoké prevalenci úzkosti po mozkové mrtvici je chápání této úzkosti stále omezené. Nervové okruhy související s úzkostí pokrývají širokou škálu mozkových struktur, včetně subkortikální bílé hmoty a limbického systému. Patofyziologické mechanismy, jež jsou základem rozvoje úzkosti, však zůstávají nejasné. V současné době je úzkost spojována s větší závislostí v oblasti ADL, vyšší úmrtností a horší celkovou kvalitou života. Identifikace rizikových faktorů úzkosti je proto naléhavá a nezbytná. Dříve bylo prokázáno, že věk, pohlaví, pracovní neschopnost, deprese, kouření, závažnost mozkové mrtvice, nízké hladiny sérového 25-hydroxyvitamínu D, předchozí nespavost v anamnéze a nízký socioekonomický status jsou spojeny s úzkostnými poruchami. Nebylo však dosud dosaženo žádné shody ohledně rizikových faktorů spojených s úzkostí u pacientů po mozkové mrtvici. Systematický přehled ukázal, že vztah mezi nespavostí a úzkostí je obousměrný. Bylo zjištěno, že nespavost je rizikovým faktorem úzkosti, a to jak v obecné populaci, tak i u pacientů po iCMP, a to především u těch mladších. Dále byl prokázán vztah mezi kvalitou spánku a úzkostí. Poruchy spánku, potíže s usínáním a časté spánkové deficity zvyšují riziko úzkosti až na 70 %. Pacienti s akutní cévní mozkovou příhodou mívají poruchy spánku včetně nadměrné denní ospalosti, nespavosti, hypersomnie a únavy. Špatná kvalita spánku před mozkovou mrtvici je také spojena s vyšším rizikem vzniku úzkosti a může být nezávislým rizikovým faktorem úzkosti. Tato zjištění naznačují, že u pacientů po mozkové mrtvici by měla být věnována větší pozornost screeningu úrovně kvality spánku. A u pacientů se špatnou kvalitou spánku by mělo být posíleno hodnocení úrovně úzkosti, aby se mohly případně zahájit potřebné intervence včas (Xiao et al, 2020, s. 12).

2.1.3 Sociální dopady

Většina pacientů, přeživších cévní mozkovou příhodu, uvedla řadu sociálních vlivů formujících jejich kvalitu života, a to pozitivním i negativním způsobem. Patřilo mezi ně jejich bezprostřední domácí prostředí, práce, rodina, sociální situace a jejich schopnost pohybovat se mimo domov a účastnit se společenských akcí. U poloviny osob, jež přežily cévní mozkovou příhodu, ovlivnily změny okolností, jako je pracovní neschopnost, ztráta rolí uvnitř i vně domova a neschopnost vykonávat koníčky a volnočasové aktivity, jejich kvalitu života a duševní zdraví. Jeden pacient to popsal takto: „*Člověk si musí zvyknout nic nedělat. Víte, pracoval jsem celý život a najednou nemůžu dělat nic. Chtěl jsem aspoň něco dělat, ale zjistil jsem, že to nejde, protože se hrozně rychle unavím.*“ Kvalita sociálních vztahů byla důležitým

faktorem formujícím kvalitu života u pacientů, kteří přežili mozkovou příhodu. Obzvláště důležitá bývá přítomnost manžela nebo partnera a členů rodiny, kteří jsou pro tyto pacienty podporou. Pravidelný kontakt s členy rodiny, včetně dětí, je jedním z nejdůležitějších zdrojů duševní pohody (Mavaddat et al., 2018, s. 10).

Mezi nejčastější dysfunkce způsobené cévní mozkovou příhodou patří i neschopnost vykonávat činnosti každodenního života (ADL), jako je obstarání domácnosti, sebeobsluha, pracovní a sociální role. V důsledku sníženého fyzického fungování může být pro mladé dospělé pacienty po cévní mozkové příhodě obtížné se aktivně zapojit do společenských aktivit. To může vést k sociální izolaci a přispívat k depresi a pocitům bezmoci (Gawulayo, Erasmus a Rhoda, 2021, s. 13).

Naplnění sociálních rolí

Další oblastí, jež negativně ovlivňuje kvalitu života pacientů po iCMP, jsou jejich rodinné vztahy. Děti a manželé často zažívají změny vztahu se svými rodiči a životními partnery. Rodiče, kteří prodělali mozkovou mrtvici v mladším věku, mohou být omezeni v převzetí svých rodičovských povinností. Cévní mozková příhoda má navíc výrazný vliv na manželské či partnerské vztahy. Tento explorativní deskriptivní kvalitativní výzkum dokazuje, že lidé, kteří přežili mozkovou příhodu v mladém věku, zažívají změny rolí, změněné vnímání sebe sama a ztrátu sociálních aktivit. Tyto změny ovlivňují jak jejich osobní identitu, tak dynamiku manželských vztahů. Je tedy zřejmé, že cévní mozková příhoda mění rodinné vztahy. Mimo jiné ovlivňuje i kvalitu rodinného času, jenž členové rodiny tráví společně během jídla, sledováním televizního programu, hraním her nebo zapojením se do jakýchkoli rodinných aktivit. Pacienti uvádí, že po mozkové příhodě již se členy rodiny netrávili čas společně jako tomu bylo předtím. Kromě toho bylo zjištěno, že rodiče jsou na své děti více nepříjemní, protože jim nerozumí, což narušuje vztah mezi dítětem a rodičem. Také někteří pacienti mají pocit, že jako rodiče selhali, protože již nemohou plnit své rodičovské povinnosti a role, jako tomu bylo dříve. Jedna pacientka to komentovala následovně: „*Trávila jsem hodně času s dětmi. Hrála jsem s nimi hry a pomáhala jsem jim se školními úkoly. A teď, když jsem dostala mrtvici, už s nimi nekomunikuji stejným způsobem. Výsledkem toho všeho je, že nejmladší syn propadá ve škole.*“ Mozková příhoda také negativně ovlivňuje vztahy mezi manželi nebo partnery. Pacienti si stěžují na pokles intimity a kvality času stráveného spolu jako manželé. Někteří manželé uvedli, že se jejich sexuální život po cévní mozkové příhodě zcela změnil, protože jejich partneři nemohli uspokojit jejich sexuální potřeby. Některé manželky mužů po iCMP navíc

uvedly, že se u jejich manželů vyvinul nedostatek sebevědomí v důsledku neschopnosti plnit některé role, a to mělo negativní vliv na jejich manželské vztahy. Jedna manželka řekla: „*Taky si myslím, že se považuje za neužitečného, protože dřív pracoval, a teď nemůže. A to ovlivňuje jeho emoce. Je stále smutný. A toto jeho rozpoložení ničí náš vztah i celou rodinu.*“ (Gawulayo, Erasmus a Rhoda, 2021, s. 12–15).

I turečtí autoři Tosun a Temel se zabývali otázkou naplnění sociálních rolí v rodině u pacientů po iCMP. Uvádějí podobně jako předchozí autoři, že aktivní podpora rodiny hraje velkou roli v zotavování pacientů. Vyšší míra opory ze strany rodinných příslušníků je spojena s lepším a rychlejším procesem uzdravování. Bylo zjištěno, že úzkost, deprese a stres u pacientů po mozkové příhodě souvisí s nedostatečnou podporou ze strany blízkých a že hlavním zdrojem stresu pro tyto pacienty je zhoršení mezilidských vztahů. Cévní mozková příhoda a její následky v mnoha případech negativně ovlivní mezilidské vztahy, a hlavně vztahy v rodině. Tito pacienti buď nejsou schopni dále dostatečně naplňovat role manžela, manželky nebo rodiče, anebo je tato schopnost více či méně omezena. Lidé po cévní mozkové příhodě tedy v mnoha případech nejsou schopni naplňovat sociální role jako dřív, a to negativně ovlivňuje jejich psychiku i kvalitu jejich života (Tosun a Temel, 2017, s. 1701).

Podobný názor mají i autoři Elloker a Rhoda. Uvádí, že pro většinu lidí je normální zapojovat se do životních situací, jako je provádět smysluplnou činnost, být součástí nějaké komunity, mít rodinu, práci, společenský a občanský život. Lidé po cévní mozkové příhodě mohou mít omezeno zapojování se do životních situací. V důsledku postižení po cévní mozkové příhodě nemusí být někteří jedinci schopni se vrátit ke svým činnostem a rolím, jež zastávali před proděláním mozkové příhody, a často jsou tyto lidé závislí na podpoře a pomoci přátel a rodiny. To může být náročné, protože tyto vztahy jsou tím často nepříznivě ovlivněny (Elloker a Rhoda, 2018, s. 27–30).

Návrat do práce

Mladí pacienti, kteří prodělali ischemickou cévní mozkovou příhodu, mají relativně dlouhou dobu dožití. A mnoho mladých pacientů, kteří prodělali cévní mozkovou příhodu, si přeje vrátit se do práce, pokud to jejich zdravotní stav dovoluje, jejich pracovní prostředí je příznivé a podporuje je. Navíc sociální a ekonomické trendy naznačují, že mnoho pacientů, kteří prodělali mozkovou mrtvici, může stále více hledat práci z ekonomických důvodů (Han et al, 2019, s. 3–5).

Autoři Schwarz, Claros-Salinas a Strebel udávají, že i přes dosažení funkční nezávislosti se polovina lidí, kteří prodělali cévní mozkovou příhodu, nevrací do práce. (Schwarz, Claros-Salinas a Strebel, 2018, s. 31). Autoři Han et al. uvedli, že v současné době se přibližně 40 % pacientů po cévní mozkové příhodě vrací do práce. (Han et al, 2019, s. 3–5). Stejný názor mají i autoři Arwert et al., kteří říkají že 39 % pacientů je schopno se vrátit po mozkové mrtvici do práce (Arwert et al, 2017, s. 240–243).

Schopnost pracovat je důležitá, protože podporuje opětovné začlenění se do společnosti. Návrat do práce pomáhá pacientům po cévní mozkové příhodě znovu získat důvěru ve své schopnosti a zlepšuje kvalitu jejich života. Pro pacienty v produktivním věku po cévní mozkové příhodě je návrat do práce výzvou, protože i přes úspěšný návrat do práce je u nich zvýšené riziko recidivy iCMP a psychické zátěže. Také mohou být umístěni na nižší pracovní pozice anebo úplně změnit zaměstnání. Změny v zaměstnaneckém stavu po úspěšném návratu do práce byly spojeny s věkem, pohlavím, fyzickou závislostí při propuštění z nemocnice, stupněm invalidity, pracovní neschopností a komorbiditami, jež jsou rozhodující pro předpovídání návratu do práce u mladých pacientů, kteří prodělali mozkovou mrtvici. Dalšími faktory, ovlivňujícími návrat do práce, jsou typ zaměstnání, úroveň vzdělání a sociálně-environmentální faktory, jako je sociální podpora a adaptace v zaměstnání. Znalosti faktorů, jež mohou predikovat ztrátu zaměstnání po návratu do práce, jsou zvláště důležité pro rozvoj rehabilitačních programů. Bylo zjištěno, že většina pacientů, jež prodělala cévní mozkovou příhodu v mladším věku, se vrátila do práce během 3–6 měsíců po cévní mozkové příhodě, přičemž pouze několik pacientů se vrátilo do práce za více než 1 rok od ataky iCMP (Han et al, 2019, s. 3–5).

Podobný názor mají i autoři Arwert et al. Potvrzují, že pracovní neschopnost v důsledku cévní mozkové příhody může mít u jednotlivých pacientů značné negativní důsledky na kvalitu jejich života a sebevědomí. Kromě toho má ztráta výdělečné práce a produktivity významný dopad na společenskou úroveň a významně přispívá k ekonomické zátěži. Proto je důležité prozkoumat, které faktory jsou spojeny s návratem do práce, z nichž některé mohou být modifikovatelné. Tito autoři také uvedli několik faktorů souvisejících s návratem do práce. Jsou to únava, fyzické postižení, nezávislost v činnostech každodenního života (ADL) a deprese. Dále také považují za důležité charakteristiky pracovních podmínek, jež měli pacienti před mozkovou mrtvicí. Patří mezi ně socioekonomický status, úroveň vzdělání, pracovní pozice a velikost firmy nebo továrny, v níž pacient pracoval. Pacienti, kteří se vrátili do práce, dosáhli lepších výsledků na škálách hodnotících úzkosti a deprese, byli méně vyhybaví při zvládnání

zátěže a vykazovali vyšší kvalitu života a vyšší úroveň každodenních aktivit. Bylo zjištěno, že pacienti, kteří byli hospitalizováni s iCMP kratší dobu, se více vraceli do zaměstnání než ti, kteří byli hospitalizováni déle (Arwert et al, 2017, s. 240–243).

Další autoři Schwarz et al. ve své metasyntéze kvalitativního výzkumu publikují, že mladí pacienti po iCMP ve srovnání se zdravými vrstevníky mají téměř třikrát vyšší riziko nezaměstnanosti. Tito autoři uvádějí stejné faktory, jež ovlivňují návrat mladých pacientů do práce. Dále ve svém výzkumu uvádějí příklady, jakým způsobem pacienti popisovali svůj návrat do práce. Jeden pacient svůj návrat do práce okomentoval následně: „*No, dřív jsem měl v práci na starosti všechno já, a teď najednou už nemám mít na starosti nic.*“ (Schwarz, Claros-Salinas a Strebel, 2018, s. 31).

2.1.4 Sexualita pacientů po cévní mozkové příhodě

Udržování sexuálního zdraví a intimity je pro mnoho jedinců významnou složkou, jež ovlivňuje pocit celkového štěstí a spokojenosti, a také kvalitu života. Měly bychom tedy předpokládat, že všichni lidé, a to i ti s chronickými stavy, chtějí být a jsou sexuálně aktivní. Pacienti po cévní mozkové příhodě tedy nejsou výjimkou a je i pro ně otázka sexuality důležitá (Šobrová, 2020, s. 11; Steinke et al, 2013, s. 18).

Autoři Oyewole et al. se v roce 2017 v Nigerii zabývali srovnávací průřezovou studií, jejímž cílem bylo posoudit prevalenci sexuální dysfunkce mezi lidmi po prodělané CMP a zdravými lidmi odpovídajícího věku a pohlaví. Výsledkem této studie bylo, že lidé po prodělané CMP měli signifikantně nižší sexuální funkci a vyšší prevalenci sexuální dysfunkce (84 %) ve srovnání se zdravými lidmi z kontrolní skupiny (35 %). Zajímavý je ale výsledek v porovnání výskytu sexuální dysfunkce žen a mužů. Ženy měly významně vyšší prevalenci sexuální dysfunkce než jejich mužské protějšky. A to nejen ty po prodělané CMP (95 % žen vs. 75 % mužů), ale i ty zdravé (50 % žen vs. 21 % mužů). Ženy, které prodělaly cévní mozkovou příhodu, mají ve srovnání s muži sedmkrát vyšší pravděpodobnost vzniku sexuální dysfunkce. (Šobrová, 2020, s. 14; Oyewole et al, 2017, 341–351).

Američtí autoři Seymour a Wolf odkazují v úvodu své studie na výsledky, jež poukazují na opačný výsledek. Ze 49 % lidí, kteří prodělali cévní mozkovou příhodu a udávali nespokojenost se svými sexuálními aktivitami, bylo 75 % mužů s erektilní dysfunkcí a jen 45 % žen se sexuální dysfunkcí. Dále uvádějí sníženou frekvenci pohlavního styku u 65 % pacientů v době 3 měsíců po prodělané CMP. Toto číslo se o dva roky později snížilo jen mírně, a to na 49 % (Šobrová, 2020, s. 14; Seymour a Wolf, 2014, s. 72).

Autoři Yilmaz et al. se v roce 2017 v Tureckém městě Konya zabývali tématem hodnocení sexuální funkce u žen s cévní mozkovou příhodou. Cílem studie bylo určit účinek iCMP na sexualitu žen a porovnat jejich sexualitu se zdravými ženami. Spokojenost se sexuální touhou, vzrušením, lubrikací, orgasmem a bolestí při pohlavním styku byla nižší u pacientek po prodělané iCMP než u zdravých žen z kontrolní skupiny. Naopak míra deprese byla vyšší u žen po prodělané CMP ve srovnání se zdravými ženami. Za dvě nejdůležitější determinanty sexuální dysfunkce u žen po prodělané CMP autoři považují úroveň závislosti v činnostech každodenního života a závažnost CMP. Spokojenost v sexuální oblasti se snižuje u pacientek s vyšší úrovní závislosti v činnostech každodenního života, a také se zvyšující se závažností mozkové mrtvice. Dále bylo zjištěno, že u žen, jež prodělaly mozkovou příhodu, je velmi častá přítomnost deprese, která má negativní vliv na sexuální funkce žen obecně. (Šobrová, 2020, s. 11; Yilmaz et al, 2017, s. 271–275).

Norští autoři Kitzmüller a Ervik uskutečnili kvalitativní studii, jejímž cílem bylo poskytnout interpretaci vlivu CMP na sexuální vztahy manželských párů, v nichž je muž po cévní mozkové příhodě. Objevila se čtyři hlavní témata, která osvětlují důsledky CMP na sexuální vztahy manželských párů. Čtyři hlavní témata byla: vdaná za cizince, posun od partnera k pečovateli, zabalená sexualita do ticha a prázdnota, s níž žít. Téma vdaná za cizince znamená, že některé manželky vnímaly, že jejich partner ztratil intelektuální a empatickou schopnost, nebo zažily, že se jejich dříve silný a schopný manžel proměnil v křehkou a zranitelnou osobu. Ostatní manželky vnímaly chování svého partnera jako dětinské a náročné. Někdy byly změny tak rozsáhlé, že partner s následky po CMP byl vnímán jako úplně jiná osoba. Tyto zážitky silně ovlivnily jejich sexuální vztah. Jedna z žen uvedla: „*Večer, když jsme se svlékli v koupelně, vypadal tak odlišně a zasáhlo mě to, je to pro mě cizinec, nemůžu se svléknout v přítomnosti cizího muže.*“ Druhé téma, posun od partnera k pečovateli, pojednávalo o tom, že tito muži byli závislí na pomoci manželek. Ženy musely svým manželům pomáhat při každodenním životě, včetně pomoci v koupelně a na toaletě. Jedna manželka uvedla: „*V těch prvních letech jsem o sexuálních potřebách ani neuvažovala, bylo mnoho dalších věcí. Stačilo mi jen držet se na nohou.*“ Manželky často uváděly, že své muže kontrolovaly při spánku, zda správně dýchají a žijí. Ložnice se tak stala oblastí plnou negativních pocitů. Už to nebyl prostor, jenž poskytoval relaxaci a intimitu. Ve třetím tématu, sexualita zabalená do ticha, páry uváděly, že je pro ně zvlášť obtížné mluvit o jejich sexuálním vztahu. Jeden manželský pár uvedl: „*Po CMP jsme neměli žádný intimní vztah ... Byla to tichá dohoda ... přijali jsme ji ... jsme staromódní, nemluvíme o všem.*“ Poslední čtvrté téma, prázdnota, s níž žít, představuje

především, že pro většinu manželských párů přestal sexuální vztah existovat. Manželé raději ukončili neúspěšné sexuální aktivity, než aby je protrpěli a cítili se u nich trapně. Jedna z dotazovaných žen řekla: „*Nemyslím si, že je fyzicky schopný, vyzkoušeli jsme to, ale byla to pouze frustrace pro nás oba.*“ Manželé s frustrující sexuální zkušeností vzdali veškeré snahy o zlepšení sexuálního zážitku a ustoupili od sexuální aktivity. Některé manželské páry uvádějí, že mezi partnery došlo ke společnému rozhodnutí ukončit sexuální aktivitu. Když sexuální aktivita selže, manželé mají tendenci ukončit intimní vztah. Zdá se, že manželé potřebují vedení a podporu, ale zjišťují, že zdravotníci během rehabilitačního procesu sexualitu neřeší. Zdravotničtí pracovníci by proto měli být dostatečně vzděláni a vyškoleni v této oblasti, aby se při řešení sexuality po CMP cítili pohodlně a mohli poskytnout potřebnou pomoc. Sexualita je důležitá pro dobré životní podmínky v manželství, ve kterém je jeden z partnerů po CMP (Šobrová, 2020, s. 12–13; Kitzmüller a Ervik, 2015, s. 499–512).

2.2 Shrnutí teoretických východisek

Ischemické cévní mozkové příhody zůstávají stále jednou z hlavních příčin morbidity a mortality ve vyspělých zemích (Aziz et al, 2016, s. 2). Cévní mozková příhoda je akutní příhodou, ale může mít významný dlouhodobý dopad na život jednotlivce. Zkušenosti dospělých pacientů do 50 let se liší od zkušeností pacientů seniorské populace (Guo, et al. 2021, s. 1662; Mavaddat et al., 2018, s. 6; Plamcrantz, Holmqvist a Sommerfeld, 2014, s. 11–12). Lidé v produktivním věku tvoří pouze menšinu v celkové populaci pacientů po mozkové příhodě, řeší jiné obtíže a mají jiné problémy než většina pacientů v seniorské populaci (Mavaddat et al., 2018, s. 2–12; Palmcrantz, 2012, s. 13; Pearce et al, 2015, s. 1–17).

Dopad iCMP ovlivňuje život pacientů výrazně psychicky, fyzicky i sociálně. (Aziz et al, 2016, s. 1; Connolly a Mahoney, 2018, s. 3981; Gawulayo, Erasmus a Rhoda, 2021, s. 13; Mavaddat et al., 2018, s. 8; Tosun a Temel, 2017, s. 1701; Xiao et al, 2020, s. 12). U pacientů v aktivní fázi života se následky nejvíce projevují při návratu do pracovních činností a do společenského života (Arwert et al, 2017, s. 240–243; Han et al, 2019, s. 3–5; Schwarz, Claros-Salinas a Strebelt, 2018, s. 31). V oblasti fyzických dopadů mají pacienti po mozkové mrtvici problémy s bolestí, únavou a trpí celou řadou zdravotních problémů. Mezi nejčastější zdravotní problémy patří paréza, plegie a afázie (Aziz et al, 2016, s. 1; Mavaddat et al., 2018, s. 6; Paolucci et al, 2016, s. 926). Vedle fyzických následků jsou velice významné i psychické dopady cévní mozkové příhody. Poruchy nálady a emocionální poruchy jsou častými příznaky u pacientů, kteří prodělali mozkovou mrtvici. Nejčastěji se jedná o deprese, úzkosti, emoční

dysbalanci, náchylnost ke vzteku a frustraci (Chan-Hyuk et al, 2021, s. 1178; Khedr et al, 2020, s. 2–7; Wijeratne a Sales, 2021, s. 1674; Xiao et al, 2020, s. 12). Mladí dospělí pacienti po mozkové příhodě mají nejvýraznější problémy v oblasti sociálních dopadů. Mozková příhoda ovlivní plnění sociálních rolí pacienta a některým pacientům znemožní návrat do zaměstnání. Což je hlavní rozdíl, jímž se liší pacienti, kteří prodělali iCMP v mladém věku, od pacientů v seniorském věku (Elloker a Rhoda, 2018, s. 27–30; Han et al, 2019, s. 3–5; Schwarz, Claros-Salinas a Strebelt, 2018, s. 31; Tosun a Temel, 2017, s. 1701). Ischemická cévní mozková příhoda také negativně ovlivňuje sexuální život pacientů, a to jak žen, tak i mužů (Kitzmüller a Ervik, 2015, s. 499–512; Oyewole et al, 2017, 341–351; Seymour a Wolf, 2014, s. 72; Yilmaz et al, 2017, s. 271–275).

Akutní péče o pacienty s iCMP je na vysoké úrovni, ale v následné dlouhodobé péči o tyto pacienty jsou ještě výrazné rezervy. Z toho vyplývá zvýšená potřeba intervencí mnoha různých typů zdravotnických a sociálních pracovníků v oblasti dlouhodobé postakutní péče o pacienty po iCMP (Aziz et al, 2016, s. 5).

3 METODIKA

Tématem výzkumu byly zvoleny životní zkušenosti mladých dospělých pacientů do 50 let po ischemické cévní mozkové příhodě. Z teoretických podkladů v předchozí části této diplomové práce vyplývá, že kvalita života těchto pacientů je ovlivněna fyzickými, psychickými a sociálními dopady. Byla zvolena cesta kvalitativního přístupu, protože tento přístup umožňuje do hloubky pochopit zkušenosti pacientů a poté je interpretovat. V této kapitole bude představen design studie, cíle a výzkumné otázky, charakteristika výzkumného souboru, etické aspekty výzkumného šetření, metoda sběru dat, realizace výzkumu a metoda analýzy dat.

Designem studie byla zvolena kvalitativní fenomenologická studie, do níž byly použity polostrukturované rozhovory, a následně byla využita interpretativní fenomenologická analýza výsledků. Účelem interpretativní fenomenologické analýzy (interpretative phenomenological analysis, dále jen IPA) je porozumění prožité zkušenosti člověka. Pomáhá výzkumníkům detailně prozkoumat, jakým způsobem si člověk utváří své zkušenosti a jaký těmto zkušenostem dává význam, což následně umožňuje porozumět jednotlivým událostem nebo procesům – fenoménu (Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 9). IPA je původním kvalitativním přístupem, jenž se rozvíjel od 90. let minulého století. O její rozvoj se nejvíce zasloužili dva britští autoři Jonathan Alan Smith a Paul Flowers (Smith, Flower a Larkin, 2009). Její počátky byly spojeny s psychologií zdraví, v současné době je však také aplikována na různá výzkumná témata. Potřeba kvalitativního přístupu byla impulzem pro vznik IPA. Kvalitativní přístup umožňuje podrobnou analýzu subjektivních zkušeností a zároveň bude přístupný výzkumníkům, kteří nemají velké znalosti v oblasti psychologie a filozofie. IPA je považována za kvalitativní přístup, jenž poskytuje více prostoru pro kreativitu a svobodu výzkumného procesu než jiné kvalitativní přístupy. Může být tedy považována za vhodnou metodu, pomocí níž se můžeme dívat na kvalitativní data, jestliže chceme popsat a interpretovat způsob, jakým člověk své zkušenosti posuzuje a také jaký jim dává význam. Může se také osvědčit v případech, v nichž je předmětem výzkumu nějaká neobvyklá skupina, situace nebo zdroj sběru dat. Svoji teoretickou pozici IPA zakotvuje ve třech zdrojích – fenomenologii, hermeneutice a idiografickém přístupu (Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 9).

3.1 Cíle a výzkumné otázky

Na základě teoretických východisek a zvoleného designu výzkumu jsme formulovali výzkumnou otázku a k ní příslušný cíl práce:

Výzkumná otázka:

Jak interpretují dospělí pacienti do 50 let věku své životní zkušenosti s iCMP?

Cíl práce:

Identifikace a analýza životních zkušeností dospělých pacientů do 50 let po iCMP.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výběr výzkumného vzorku byl záměrný. Tento vzorek musel splňovat předem daná kritéria a být reprezentativní pro výzkumné šetření. Byli osloveni pacienti, kteří docházeli na pravidelné kontrolní vyšetření prováděné do 1 roku od prodělané iCMP do neurologické ambulance Komplexního cerebrovaskulárního centra Fakultní nemocnice v Olomouci. Do výzkumu byli zařazeni respondenti, kteří splnili následující kritéria: osoba ve věku 18–50 let, 3–12 měsíců po prodělané ischemické cévní mozkové příhodě, orientována místem, časem a osobou. Účastníci také museli podepsat informovaný souhlas se zařazením do výzkumu. Mezi vylučující kritéria patřili: TIA bez progresu, hemoragická CMP, CMP v anamnéze, závažná kardiovaskulární onemocnění, chronické metabolické onemocnění, závažné onemocnění jater nebo ledvin, jež mohou mít vliv na kvalitu života. Odhadovaný počet respondentů byl 6 s tím, že počet bude upraven dle nasycení vzorku v průběhu samotného výzkumu. Bylo provedeno 9 rozhovorů a do výzkumu jich bylo nakonec použito 8. Jeden rozhovor byl vyřazen z důvodu, že respondentka neměla žádné následky po prodělané iCMP a její odpovědi na otázky tedy nebyly nikterak přínosné. Demografická data jednotlivých respondentů jsou uvedena v tabulce č. 1. Rozhovory byly realizovány v květnu až říjnu 2021.

Rozhovorů se zúčastnilo 5 respondentů mužského pohlaví a 3 účastnice ženského pohlaví. Pouze dva pacienti měli vysokoškolské vzdělání, zbylí pacienti dosáhli nižšího stupně vzdělání. Pouze dva respondenti měli méně než 40 let, ostatní měli 46 let a více. Všichni až na jednoho mladého muže měli i děti.

Tabulka č. 1 charakteristika souboru respondentů

Rozhovor	Věk/pohlaví	Doba od iCMP	Vzdělání/zaměstnání	Rodinný stav/děti
1	37/M	5 měsíců	SOU/řidič kamionu	svobodný/nemá
2	49/Ž	1 rok	SŠ/sanitářka	vdaná/2 + vnučka
3	48/M	3 měsíce	SŠ/vedoucí střediska	ženatý/2
4	47/Ž	1 rok	SOU/kadeřnice	rozvedená/1
5	49/M	4 měsíce	VŠ/projektant	ženatý/3
6	33/Ž	1 rok	SOU/dělnice	rozvedená/2
7	46/M	10 měsíců	VG/zámečnick	ženatý/2
8	46/M	11 měsíců	VŠ/bankéř	ženatý/1

Legenda: M – muž, Ž – žena, SOU – střední odborné učiliště, SŠ – středoškolské vzdělání, VŠ – vysokoškolské vzdělání, VG – všeobecné gymnázium

3.3 Etické aspekty výzkumu

Po celou dobu výzkumu, i v jeho přípravné fázi, byly dodrženy etické zásady, jež deklaruje Helsinská deklarace WMA. Výzkumné šetření bylo schváleno Etickou komisí fakulty zdravotnických věd (Příloha č. 1). Každý účastník výzkumného šetření byl nejdříve seznámen se záměrem výzkumu, s cílem výzkumu a jeho průběhem. Všichni účastníci byli také ujištěni, že bude zcela zachována jejich anonymita. Každý účastník si pečlivě přečetl a podepsal Informovaný souhlas (Příloha č. 2). Dále byly zodpovězeny případné dotazy a znovu zdůrazněno zachování anonymity všech účastníků a vysvětleno, že při interpretaci výsledků výzkumného šetření bude použito pouze pořadové číslo rozhovoru.

3.4 Metoda sběru dat

Pro sběr dat byla použita technika hloubkového polostrukturovaného rozhovoru v trvání cca 30 minut. Otázky v rozhovoru byly zaměřeny na popis zkušeností po prodělané ischemické cévní mozkové příhodě, vliv ischemické CMP na kvalitu života, psychosociální a pracovní fungování a potřeby v self-managementu onemocnění. Tyto otázky byly konzultovány s vedoucím práce a schváleny dalším odborníkem v oboru ošetrovatelství. Z vybraných otázek byl vytvořen protokol rozhovoru (Příloha č. 3), který mimo otázek obsahuje i prostor pro

vepisování poznámek a v závěru protokolu se nachází tabulka pro záznam demografických údajů respondentů. U respondentů byl zjišťován věk, doba od prodělání iCMP, vzdělání, zaměstnání, rodinný stav a počet dětí. Rozhovory byly zaznamenány na diktafon a následně doslovně přepsány. V průběhu rozhovoru byly realizovány terénní poznámky, v nichž byly zachyceny další aspekty situačního kontextu rozhovoru jako jsou např. místo konání a atmosféra rozhovoru, neverbální projevy respondenta atd. Každý zvukový záznam, terénní poznámky a doslovný přepis rozhovoru byly zakódovány z důvodu anonymity. Zvýšení hodnověrnosti a důvěryhodnosti (trustworthiness, credibility) výzkumu bylo v této fázi zabezpečeno triangulací zdrojů dat (triangulation of data sources). Další potřebná data byla doplněna z dokumentů – propouštěcích zpráv, deníků apod.

U prvních rozhovorů jsem pacienty oslovovala přímo ve Fakultní nemocnici při sjednané kontrole v ambulanci. Z důvodu provozu ambulancí a časové vytíženosti pacientů se však tento způsob neosvědčil. Mnoho pacientů bydlí ve vzdálenějších lokalitách od Olomouce a již měli sjednaný odvoz po kontrole v ambulanci a neměli tedy dostatek času na provedení rozhovoru. Po prvních dvou takto realizovaných rozhovorech přímo ve Fakultní nemocnici jsem to tedy přehodnotila. Ošetřující lékař oslovil vhodné pacienty sám, já se s nimi následně spojila telefonicky a domluvila si s nimi schůzku na místě dle jejich vlastního výběru. Tento způsob považuji za efektivnější, a to především z důvodu snížení nervozity a časového tlaku jak na respondenty, tak i na mě jako výzkumníka. Mnohdy jsme rozhovor prováděli v jim známém prostředí, kde se respondenti cítili bezpečně a nebyli zbytečně vystavováni tlaku a stresu, jenž může vyvolávat nemocniční prostředí.

3.5 Metoda analýzy dat

Analýza rozhovorů byla realizována prostřednictvím metody interpretativní fenomenologické analýzy (IPA). Analýza se uskutečňuje ve čtyřech fázích: 1. Čtení a opakované čtení přepisu, 2. Počáteční poznámky a komentáře, 3. Rozvíjení vznikajících témat a 4. Hledání souvislostí napříč tématy. Před samotnou analýzou byl zvukový záznam doslovně přepsán pomocí doslovné transkripce s využitím transkripčních značek (Hendl, 2008, s. 208). V první fázi analýzy byly jednotlivé rozhovory několikrát přečteny, aby se tazatelé seznámili s jazykem respondentů. Autoři Braun a Clarke (2006, s. 88) doporučují již v této fázi začít zapisovat prvotní nápady související s budoucím kódováním, proto byly v případě potřeby udělány marginální poznámky. Následně byly označeny pasáže (extrakty / ilustrace dat), v nichž byly identifikovány významové jednotky. Tyto extrakty byly převedeny do programu

MS Excel pro lepší manipulaci s úryvky dat, jejich pojmenováním, přeskupováním a spojováním. Zároveň počítačový program umožnil zachování logické posloupnosti jednotlivých kroků. Spojením prvních extraktů vznikla předběžná témata. Tento proces vykonávali dva výzkumníci nezávisle na sobě (triangulation of investigators). Všem účastníkům byla zaslána analýza jejich rozhovoru k ověření (member checking). Tento proces umožňuje výzkumníkům ověřit adekvátnost vykonané analýzy. Komentáře respondentů byly využity jako zpětná vazba a byly zapracovány do výsledků.

Z hlediska pozicionality jsem sama měla dosavadní zkušenost s tématem při realizaci své bakalářské práce na téma Sexualita pacientů po cévní mozkové příhodě, a z vlastní praxe ze sexuologické ambulance. Má školitelka pracovala na neurochirurgické JIP, kde v té době byli hospitalizováni také někteří pacienti se závažnými stavy po CMP. Další zkušenost s tématem má školitelka z výuky předmětu neurologie.

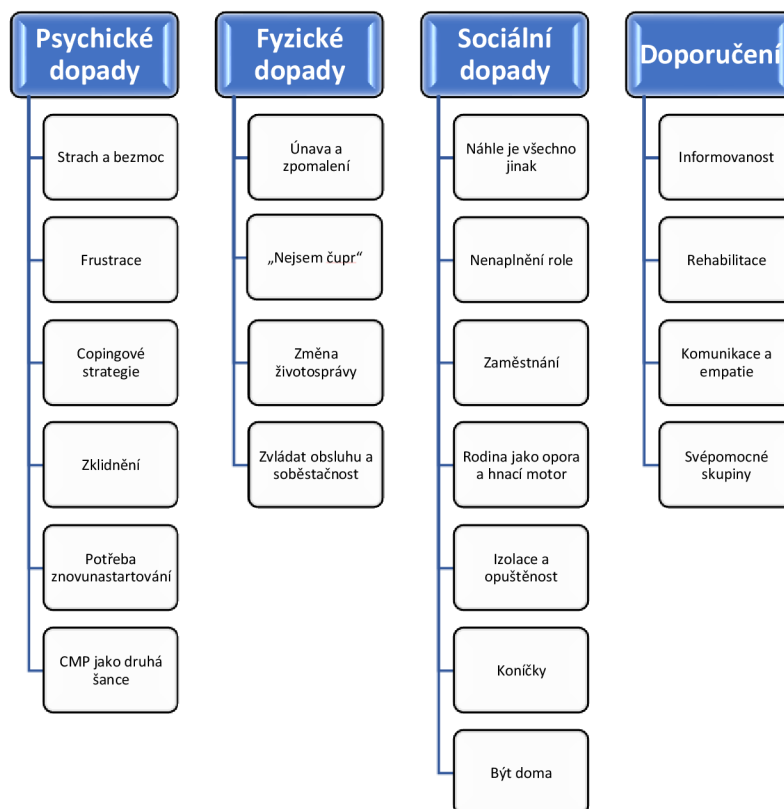
4 VÝSLEDKY VÝZKUMU

V této kapitole budou prezentovány výsledky samostatného výzkumu zaměřeného na životní zkušenosti mladých pacientů po ischemické cévní mozkové příhodě. Na základě rozhovorů a jejich následné analýzy byla syntetizována výsledná témata a subtémata, jež reprezentují celé výzkumné šetření, které bylo provedeno pro účely této diplomové práce.

Životní zkušenosti mladých pacientů po iCMP

Za pomoci interpretativní fenomenologické analýzy jsme identifikovali 4 hlavní témata, jež vyjadřují životní zkušenosti mladých dospělých pacientů po iCMP. Tato čtyři základní témata jsou: *Psychické dopady*, *Fyzické dopady*, *Sociální dopady* a *Doporučení*.

Každé téma je složeno z několika subtémat, která konkrétně vyjadřují dané téma a přibližují význam tématu. Pro lepší přehlednost a názorné zařazení subtémat k jednotlivým tématům bylo vytvořeno schéma (Ilustrace 1). Dále byly vybrány přímé citace respondentů, jež podporují a potvrzují jednotlivá subtémata. Byly vybrány citace, které jsou pro to dané subtéma nejvíce charakteristické.



Ilustrace 1 Tematická struktura životních zkušeností mladých dospělých pacientů po iCMP

Psychické dopady

Psychická stránka hraje u lidí po iCMP velkou roli. Psychická pohoda může velice pozitivně ovlivnit celkový stav těchto pacientů a přispět k lepšímu a rychlejšímu zotavení z ataky iCMP, a naopak psychická nepohoda může mít hodně negativní dopady. K tomuto tématu se pacienti vyjadřovali jak v pozitivním slova smyslu, tak i v tom negativním. Toto téma tedy zahrnuje oba pohledy na věc. Proto byl tento tematický okruh nazván *Psychické dopady* a byl syntetizován z těchto subtémat: *Strach a bezmoc, Frustrace, Copingové strategie, Zklidnění, Potřeba znovunastartování a CMP jako druhá šance.*

Strach a bezmoc

Pacienti měli při atace iCMP mnohdy strach a cítili se bezmocní, protože v tu danou chvíli nemohli vzniklou situaci nijak ovlivnit. Cítili se také závislí na ostatních lidech okolo a nevěděli, co se s nimi bude dít dále. Tito pacienti do doby, než prodělali iCMP, žili běžným životem jako jejich vrstevníci a po náhle vzniklé iCMP si nedokázali představit, co bude následovat. Nemoc si nejdříve nepřipouštěli, a o to více je to zasáhlo. Mnoho pacientů tedy cítilo velkou nejistotu. Jedna pacientka to okomentovala následně: „*Vlastně, když se mi to stalo, tak jsem nevěděla, jak se jmenuji, nemohla jsem mluvit nic prostě, to bylo prázdno. Potom jak mi dali v nemocnici rozpouštědlo, tak jsem si začala uvědomovat, co se stalo. Přítel, kdyby se mi to stalo o pět minut později, tak už je v práci. Nedokážu si představit, jak by to dopadlo, už bych tady nemusela být. Prostě strach, šílený strach.*“ (Pacientka F, 33 let, rozhovor č. 6)

U některých pacientů docházelo v akutní fázi iCMP k uvědomění si vlastní smrtelnosti a poté rozvoji strachu ze smrti. „*Bylo to hrozně rychlé, hrozně rychle to přišlo a hrozně rychle to odešlo. No a jak jsem si začala uvědomovat, co se stalo, tak to nejde ani popsat. To byly nervy, strach, že jsem mohla umřít. No a můžu děkovat Bohu, že jsem tady. V životě bych si, že já zrovna jako, tady tři děti, budu mít mozkovou mrtvici. To by mě ani ve snu nenapadlo.*“ (Pacientka F, 33 let, rozhovor č. 6)

Respondenti měli také strach z budoucnosti a z následků, které si ponесou, a z toho, že se tyto následky ani časem nezlepší. Jedna pacientka to komentovala následovně: „*No měla jsem strach, že už to nedám, že už se to nespraví.*“ (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4)

Frustrace

Pacienti po iCMP jsou často frustrováni. Jejich frustrace vzniká v důsledku zjištění, že již nemohou dělat některé věci jako dřív, anebo že jim některé věci nejdou tak snadno a dobře, jak byli dříve zvyklí. Jednalo se především o ADL a IADL činnosti. Někteří pacienti také

uvedli, že již nemohou vykonávat své koníčky a záliby. Pacienti jsou tedy našťvaní sami na sebe a cítí se z těchto situací frustrováni. Jedna pacientka popsala, jak byla dříve akční a všechny činnosti jí šly rychle od ruky a nyní tomu tak již není. Jak se kvůli tomu cítí sama na sebe našťvaná popsala takto: „*Tak jako já je prožívám ještě doted, protože já jsem byla taková docela akční a prostě teď mi to nejde a spíš jsem na sebe našťvaná. Jako, že mi to prostě nejde, tak jak mi to šlo.*“ (Pacientka B, 49 let, rozhovor č. 2) Další pacient popsal svou frustraci ze ztráty fyzické kondice následovně: „*Fyzicky se dostat zpátky někam na rozumnou míru se mi v podstatě nevede. Zkoušel jsem všechny možné rehabilitace. Ale v podstatě se mi to nepovedlo a nejsem zpátky tam, kde jsem byl nebo ani se tomu neblížím, takže asi jsem tu správnou cestu nenašel.*“ (Pacient C, 48 let, rozhovor č. 3) A jeden z dalších pacientů komentoval svou frustraci v kontextu omezení svého koníčku. Řekl: „*No připadal jsem si takový, jako méněcenný, že už jsem k ničemu, že nedokážu naplno dělat věci, jako jsem je dokázal předtím. Třeba proto, že ta jemná motorika v prstech pravé ruky prostě není. Dokážu s ní hýbat, dokážu s ní uchopit, co chci, ale prostě není, není to tam. Protože jsem to poznal, takhle při normálních činnostech ne, ale to poznáte dobře, třeba, protože hraju na nějaké hudební nástroje, tak tam to poznat je. Ať už to jsou klávesy nebo kytara. Třeba jemné vybrnkávání na struny to prostě nejde. Ale i tak jsem na to hraní nezanevřel, protože je to můj koníček a dělá mi to radost.*“ (Pacient G, 46 let, rozhovor č. 7) Z rozhovorů vyplývá, že frustrace těchto pacientů byla extrémní, a to především z důvodu, že dříve tito lidé v produktivním věku byli velice aktivní a měli mnoho zájmů, a nyní již nemohou tyto aktivity a zájmy provozovat v takové míře, jak by chtěli. V tomto ohledu se určitě tito pacienti liší od skupiny pacientů v seniorském věku.

Copingové strategie

Je důležité, aby si každý člověk, jenž prodělal mozkovou příhodu, našel něco, co mu pomůže se lépe vyrovnat s nastalou situací. Musí si najít nějakou strategii, která mu pomůže se lépe vyrovnat s případnými následky, jež mu po příhodě zůstaly. Toto sub téma jsme nazvali copingové strategie, jež představují konkrétní strategie zvládnání ischemické cévní mozkové příhody. Respondentům, převážně ženského pohlaví, pomohla k lepšímu uzdravení rodina. Rodina může být považována za motivátor života. Některým pacientům také bylo nápomocné setkání s ostatními lidmi se stejným onemocněním. Všechny tyto copingové strategie pomáhají lidem po iCMP k lepšímu psychickému stavu a motivaci do dalšího života. Jedna pacientka tuto strategii pojala tak, že se snaží fungovat co nejvíce jako dřív. Na otázku, co by poradila dobrému příteli, aby zvládl CMP, odpověděla takto: „*Aby nezakrňel, aby se hned prostě snažil být jako co nejvíce jakože, co nejvíce fungovat. Aby to nenechal dojít tak jako, že zakrňí úplně a pak se*

z toho strašně dostává zpátky, aby člověk fungoval tak, jak fungoval.“ (Pacientka B, 49 let, rozhovor č. 2) Další pacient považuje za nejdůležitější co nejvíce cvičit. Řekl toto: *„Okamžitě co nejvíce rehabilitace a pracovat na té fyzické stránce věci.*“ (Pacient C, 48 let, rozhovor č. 3) A další pacient pokládá optimismus za lék na iCMP. Vyjádřil se k tomu takto: *„Já jsem byl přesvědčen, že se to vrátí do původního stavu, takže obavy jsem neměl nebo jen malé, byl jsem optimista. Důležité je prostě, aby si s tím každý poradil, jak nejlépe umí. Protože skutečně znám případy naprosto nevléčitelných lidí v kómatu, kteří se z toho dostali. Ale zase i lidi, kteří měli malé problémy, ale nechali se dostat ještě do horšího stavu nějakým svým, psychickým rozpoložením, nebo lidma, kteří jim nevěřili.*“ (Pacient E, 49 let, rozhovor č. 5)

Zklidnění

Hodně pacientů po mozkové příhodě přehodnotilo svůj dosavadní styl života a zjistilo, že musí zpomalit své tempo. Došlo jim, že již nemohou pokračovat takto dál a že musí svůj životní styl změnit. Toto zklidnění pacientům mnohdy pomohlo i v zotavení se z následků prodělané mozkové příhody. Pacienti také začali trávit více času s rodinou a blízkými, a tím se zlepšily a prohloubily jejich vztahy. Jedna respondentka odpověděla na otázku, co se u ní změnilo, takto: *„Že se nehoním, jako práce a ty stresy kolem. Tak teďka už prostě, no ani nemůžu, ale vím, že to není jako důležitý, že teď jsem se jako kdyby zklidnila, a už беру věci trošku jinak, trošku s nadhledem. Už to není takové to hektické, co jsem měla celý život. Teďka už jsem taková spíš pomalejší. Co se vleče, neuteče.*“ (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4) Další pacient také uvedl, že byl po mozkové příhodě doma v klidu. Řekl: *„Tak, jak říkám byl jsem doma, víceméně klid, jo, protože jsem nebyl ani schop, jo, s těma očima nic moc dělat, věděl jsem, že by to byla blbost. Vlastně nedělal nic, byl jsem v klidu a tímto způsobem.*“ (Pacient E, 49 let, rozhovor č. 5) Podobně to komentoval i další z pacientů. Uvedl toto: *„No pospal jsem si. Pak jsem si dal snídaničku, čajík nebo kafičko. No asi jsem se mrknul na zprávy, to mě zajímá, možná nějaký sportík nebo spíš dokument o sportu, protože dopoledne nic jiného nebývá. Pak jsem si udělal nebo ohřál obídek. No povaloval jsem se hodně doma a byl v klidu. Byl jsem na neschopence, vycházky jsem měl od dvanácti do šesti.*“ (Pacient H, 46 let, rozhovor č. 8)

Potřeba znovunastartování

Někteří pacienti vyjádřili přání, že by potřebovali nějaké znovunastartování do života. Chtěli by něco, co by je vrátilo zpět do života a co by jim pomohlo přenastavit si myšlenky v hlavě. Jedna z pacientek se vyjádřila takto: *„Tak já bych chtěla, protože já už jsem byla*

i u psycholožky, aby mě někdo jakože (pomlka) nakopl, jo. Jako, abych si to v té hlavě srovnala jinak, než to mám. Protože jak říkám, já dokážu být absolutně nesmírně líná, jo. A výmluvy a všechno, proč to nejde a proč to nemůžu, protože jsem unavená a tak. Jakože mně by strašně bodlo, kdybych se nějak nastartovala, jako nějak v hlavě, tu tu tu.“ (Pacientka B, 49 let, rozhovor č. 2) V tomto subtématu jde o ztrátu energie, motivace, potřebu nalézt nové impulzy do života, které výrazně přerušila iCMP. Pacienti hledají nový impulz, který by je nastartoval znovu do života.

CMP jako druhá šance

Cévní mozková příhoda může být v životě člověka chápána i jako nějaký životní mezník, jenž ten dosavadní život od základu změní. Otázkou ale je, jaká ta změna je. Zda je pozitivní nebo negativní. Někteří pacienti uvedli, že se nyní snaží svůj život změnit k lepšímu. Konkrétně se svěřili, že začali zdravěji jíst, více sportovat, přestali kouřit, pít alkohol a trávit hodně času v práci. To, jakým způsobem iCMP změnil celý život okomentoval jeden mladý pacient: *„Všechno, úplně všechno se změnilo, celý život. ... Tak jako. (pomlka) Já jsem jezdil kamionem, jo. Takže jsem, ta životospráva byla úplně někde jinde, že jo. Tam jsem žádnou neměl. A dneska prostě, už jen jakože jsem každý den doma a (pomlka) prostě od základu se to všechno změnilo.“* (Pacient A, 37 let, rozhovor č. 1) Tato změna života může být chápána i jako druhá šance. Šance na lepší život. Jeden pacient bere iCMP jako nějaké varování, aby změnil svůj život k lepšímu. Řekl: *„Spíš se snažím zamyslet nad tím, co dělám, protože jsem to pochopil jako nějaké varování, předtím, jakým způsobem jsem žil. Myslím si, že jsem nežil úplně špatně, že bych dělal nějaké zásadní chyby, jo, ale přece jenom tam něco určitě bylo. Spíš, myslím si, psychického rázu, jo. Třeba nějaké stresy, rozčilování, práce, rodina, jo. Takže se snažím nad tím přemýšlet a hledat cestu, abych teda neopakoval ty chyby, co jsem dělal dřív, jo.“* (Pacient E, 49 let, rozhovor č. 5) Podobně se to bere i další mladá respondentka. Ta uvedla: *„No a snažím se (pomlka) být lepší. Přestala jsem kouřit. Užívám si života víc než předtím. Užívám si toho, že mám zdravé děti, že tady s nimi můžu být. Že se máme relativně dobře spolu a neřeším takové ty každodenní situace prostě, které nemají smysl. Neřeším blbosti, ty házím za hlavu prostě.“* (Pacientka F, 33 let, rozhovor č. 6)

Fyzické dopady

Další téma jsou fyzické dopady. Tato oblast je na první pohled nejvíce nápadná, a proto ji mohou ostatní lidé považovat za nejzásadnější problém po iCMP. Ale pro pacienty, kteří prodělali iCMP v mladém věku, to není ten největší problém. Jelikož jsou tito lidé ještě

relativně mladí, rychleji a lépe se přizpůsobují fyzickým omezením než starší lidé. Mladší pacienti také mají lepší schopnost regenerace, a proto mohou mnohdy tyto následky, například rehabilitací, zmírnit. Nicméně i mladé pacienty po mozkové příhodě trápí celá řada fyzických problémů. Do tohoto tematického okruhu patří subtémata: *Únava a zpomalení, Nejsem čupr, Změna životosprávy a Zvládat obsluhu a soběstačnost.*

Únava a zpomalení

Jeden z nejčastějších fyzických dopadů iCMP je únava. Všichni respondenti při rozhovorech popisovali únavu vzniklou po mozkové příhodě. Z důvodu této únavy jsou poté pacienti i výrazně pomalejší v různých činnostech a úkonech. Proto bylo toto sub téma pojmenováno *Únava a zpomalení*. Tyto dvě věci spolu úzce souvisí a také pacienty výrazně omezují v činnostech a aktivitách, na které byli zvyklí, a to následně zhoršuje kvalitu života těchto pacientů. Tito lidé mohou být následně frustrováni anebo trpět psychickými problémy, jako jsou úzkosti a deprese. Jedna z pacientek se svěřila s problémy se zpomaleností. „*Taková fakt pomalejší jsem no, prostě. Mně vadí, že ani doma nejsem schopna si uklidit tak, jak bych si představovala. Něco udělám a musím si jít sednout nebo lehnout, prostě že jsem fakt zpomalená.*“ (Pacientka B, 49 let, rozhovor č. 2) Další z pacientů mluvil o tom, jak únava ovlivňuje jeho pracovní výkon a také fyzickou aktivitu. Řekl: „*V podstatě únava, a únava v tom stavu, že co se týče zaměstnání, mám vlastně kancelářskou práci takže, ale jsem schopen věnovat tomu od 7 do 11 a pak mě přemůže únava a nejsem schopen moc toho udělat. Co se týče fyzické aktivity, tak tam je to ještě horší. Jo, v podstatě jsem letos neposekal sekačkou zahradu. V rámci všeho možného jsem se snažil o jakýkoliv pohyb. Takže, ujít 4 kilometry (pomlka) po rovině znamená dneska pro mě boj o život. Maximální únava, a to vše kolem a z toho pramení pak ještě, nechci nějak, že bych zůstal sedět na zahradě, na židli, nebo já nevím co, ale snažím se o něco, moc to nejde. Vlivem toho mi pak naskakují, tak jak vidíte, úraz jo a podobně. Že prostě (pomlka), po té fyzické stránce to není vůbec dobré.*“ (Pacient C, 48 let, rozhovor č. 3)¹ Naopak jeden z pacientů se přiznal k tomu, že spíše více z pohodlně, než by byl nějak výrazně unaven, a zvykl si na to, že se o něj ostatní starají a nemusí dělat tolik věcí sám. Vyjádřil se takto: „*No já zase tady budu opatrnější. Otázka, na kolik jsem sdílnější spíš taky. Protože samozřejmě jsem zašel do nějakého režimu, že mi všichni ustupovali v práci, doma*

¹ Pacient C měl viditelný úraz pravé horní končetiny. Měl ji v dlazi z důvodu našťipnuté pažní kosti. (Poznámka autorky)

a tak dál a člověk si na to zvykne. A nerad upouští do dobyté pozice. Únava. Asi úplně výrazně ne, přemýšlím.“ (Pacient H, 46 let, rozhovor č. 8)

Nejsem čupr

Většinou pacientů po prodělání iCMP zůstanou nějaké následky. U někoho jsou menší, u někoho větší a každý pacient má tyto následky trochu jiné. Mnohdy se jedná o věci, jichž si ostatní lidé na první pohled ani nevšimnou. Nicméně pacienty, kteří jsou po iCMP, tyto následky trápí a mohou se kvůli nim cítit, že nejsou takoví, jakými byli před nemocí. Tyto problémy mohou nastat v oblasti pohybového aparátu (např. paréza horní nebo dolní končetiny), v oblasti rovnováhy, mohou mít problémy s řečí nebo zrakem a mnoho dalších problémů. Často změnu zaznamenají jen oni sami nebo jen jejich okolí. Svůj problém popsala jedna z respondentek následovně: *„Tak já myslím, že prostě tak nějak (pomlka) dobře, no. Jakože není to tak, že jsem prostě úplně čupr, no. Jde vidět, že i to srdíčko to všechno. I ruku mám takovou roz-to, roztrěpanou, ale jinak žádné nějaké velké problémy, chození nebo tak. Trochu jsem si okopala boty, protože ta levá noha mi tak jakože (pomlka), že se jí moc nechtělo, tak to jsem měla okopanou levou botu, ale jinak si myslím, že celkem tak v pohodě. A (pomlka), prostě se s tím tak nějak smiřují, sice těžko, ale mně spíš fakt štve, že jsem taková zpomalená. Ale ta fyzicka mi spadla na prý na padesát procent, ale já si myslím, že tak na třicet procent, oproti tomu, jak jsem fungovala.“* (Pacientka B, 49 let, rozhovor č. 2) Další pacient také uvedl, že si myslí, že funguje pouze tak na 30 %. Uvedl: *„Že bych byl tak zotavený, jako v původních koležích, tak to určitě ne, dodneška ne. v podstatě do dneška (pomlka), fyzický i psychický výkon oproti stavu před, jsem tak na 30 %.“* (Pacient C, 48 let, rozhovor č. 3) Další z pacientů mluvil o svých problémech se stabilitou. Komentoval to takto: *„No. (pomlka) Je tam nějakých pár procent jakoby v té stabilitě. (pomlka) Nechci říct, že bych měl závratě, to ne, ale takové lehké úplně, taková nestabilita. Jako nedokážu úplně dělat to, co jsem dělal předtím, já jsem dělal třeba tři věci najednou, jo. To znamená, když to řeknu: jdu ze schodů, nevnímám, telefonuju, nebo se ještě s někým do toho bavím, jo, tak musím dávat trošičku víc pozor na ty věci, co dělám teďka, jo. Ale je to, říkám, pár procent. A řekl bych, že se to pořád zlepšuje, že to je lepší, jo. Ale ještě pořád to není jakoby úplně na sto procentech, co bylo předtím.“* (Pacient E, 49 let, rozhovor č. 5)

Změna životosprávy

U některých pacientů ataka iCMP způsobila, že se zamysleli nad svým dosavadním životem a rozhodli se změnit některé návyky v oblasti životosprávy. Například pacientka F

a pacient G přestali kouřit. Jeden pacient kompletně změnil svoje návyky a životosprávu. Na otázku, co se u něj změnilo, odpověděl: „*Asi v té životosprávě. (pomlka) Celý, takový, já nevím. (pomlka) Já jsem byl zvyklý v pondělí odjet, v pátek se vrátit, popřípadě v sobotu, a dneska jsem doma každý den. Jdu si zaběhat, zacvičit.*“ (Pacient A, 37 let, rozhovor č. 1) Další z pacientů se svěřil s tím, že se snaží zhubnout. Uvedl: „*Co se týče zdravotního stavu, tak, nebo směrem tam, tak snažím se zhubnout, (pomlka) což mi moc nejde z toho důvodu, ne že bych nezměnil stravu, to všechno ano. Ale vlivem nečinnosti nebo minimální fyzické činnosti (zakoktání) spíš se držím po té úpravě všeho ostatního, spíš se držím na váze, kterou jsem měl. Ale moc se mi nepovedlo zhubnout.*“ (Pacient C, 48 let, rozhovor č. 3)

Zvládat obsluhu a soběstačnost

Větší část dotazovaných pacientů se cítí být soběstačná. Pouze dva lidé z osmi uvedli, že jsou po prodělání mozkové příhody nějakým způsobem omezeni v soběstačnosti. První pacientka je nesoběstačná v oblasti domácích prací. Komentovala to takto: „*Nemůžu uvařit, nemůžu, prostě nejsem soběstačná, tak toto spíš mě tak jako. Toto jsou nějaké problémy, ale jinak všechno jako je už jako takový jako kdyby. Všechno se dostává už do takového běžného života, do normálu. Ale spíš takové, že se nemůžu o sebe postarat, že nemůžu udělat věci doma, ale jinak (pomlka), nevím, jak to říct.*“ (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4) A druhý pacient již není soběstačný v oblasti mužských prací okolo domu. Uvedl následující příklad: „*S tím, že nezvládnou to, co jsem předtím zvládal úplně automaticky, tak najednou dneska už vím, že to prostě nejde. Takové činnosti třeba (pomlka) jako odnést nějaké těžší břemeno, na to už si dneska netroufám, to už vím, že musím pozvat někoho jiného. Anebo když, když něco dělám, protože máme rodinný domek, kde mám prostě dílnu a takové ty věci. Tak třeba, já nevím, posíct trávník sekačkou.*“ (Pacient G, 46 let, rozhovor č. 7)

Sociální dopady

Pro mladé dospělé pacienty po iCMP jsou nejhoršími dopady ty sociální. Tito pacienti byli zvyklí zaujímat několik sociálních rolí, vést bohatý společenský život, a hlavně chodit do zaměstnání. Toto je hlavní rozdíl, jímž se skupina mladých dospělých pacientů liší od pacientů, kteří prodělali iCMP až v seniorském věku. Proto je téma sociálních dopadů nejobsáhlejší a skládá se z nejvíce subtémat. Téma je syceno 7 subtématy: *Náhle je všechno jinak, Nenaplnění role, Zaměstnání, Rodina jako opora a hnací motor, Izolace a opuštěnost, Koničky a Být doma.*

Náhle je všechno jinak

Respondenti v tomto subtématu popisovali, jak nejdříve byli úplně zdraví, potom začali mít nějaké obtíže a následně zjistili, že prodělali mozkovou příhodu, jež jim více či méně změnila život. Všichni popsali, že to bylo rychlé a nečekané, asi jako blesk z čistého nebe. Jedna z respondentek měla vlastně štěstí v neštěstí, protože se jí to stalo při kardio zákroku přímo ve FNOL, kde dostala okamžitou lékařskou pomoc. Popsala to takto: „*No tak, já jsem o té mrtvici vlastně vůbec nevěděla, protože já jsem byla na kardio zákroku a tam se mi to stalo. Takže během dvanácti minut mi pan doktor udělal pořádek i v hlavě. No, tak já jsem to vlastně fakt nevěděla. Já jsem se to až potom dozvěděla od manžela, že jsem to prodělala vlastně, a pak na té neurologii to jsem vlastně vůbec nevěděla prakticky, co se děje, já si to vůbec nepamatuju, jak jsem tam ležela a to. Až potom mě převezli na kardio kvůli tomu srdíčku, a tam jsem se dobrala k tomu, co se vlastně všechno stalo.*“ (Pacientka B, 49 let, rozhovor č. 2) Další pacientka takové štěstí neměla. Kvůli faktu, že si lidé v mladším věku nepřipouští možnost vzniku CMP, pacienti v některých případech své problémy zpočátku bagatelizovali. „*No pobolívala mě hlava no a já jsem ten den, co jsem šla cvičit, tak jsem cítila, že mě bude pobolívat nebo bolet možná hlava, protože jsme to cítila přes čelo. No a jak jsem cvičila, tak paní mi tam přidávala elektriku, no a jak jsem se ohnula, tak mě strašně zabořelo v hlavě, ale strašně moc a měla jsem takové rozmlžené vidění. Pak jsem šla do práce, tam jsem si dala tabletku na bolení hlavy, ale mně to nepomohlo, tak jsem musela jít domů a šla jsem si lehnout s tím, že se vyspím z toho. A ráno jsem měla malého odvést do školy a bylo mi dobře, ale jak jsem začala chodit, tak se mi udělalo strašně zle, tak jsem šla zracet no a musela jsem poslat malého do školy samotného, že bych to nedala. No a už jsem neměla jakoby dvojitě vidění, ale mžitky před očima, které se točily strašně dokolečka no, a pak jsem si šla lehnout s tím, že to přejde. Ale mně bylo tak zle, že jsem volala do práce, že nepřijdu, že to nedám. No, a to už mi holky v telefonu říkaly, že mluvím nějak divně, že mám zavolat příteli, že se něco děje. Tak jsem si říkala no tak bolí mě hlava často, to bude dobrý. Ale já jsem se i počůrala no a vím, že jsem buď omdlévala, nebo usínala. Já nevím, nedovedu jakoby popsat, co se dělo.*“ (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4)

Nenaplnění role

Problém s nenaplněním rolí v rodině měly více ženy. Trápilo je, že se nemohou postarat o domácnost a o členy rodiny, jako tomu bylo dříve. Nikdo z mužů se překvapivě nezmínil, že by se již necítil jako hlava rodina, anebo že by se už nepovažoval za živitele rodiny. Muži se více zaměřovali na sebe, své vlastní problémy a svou práci. Ženy naopak tolik neřešily sebe,

ale trápilo je, kdo se teď postará o jejich blízké. Nejde jen o dopad na naplnění stávajících sociálních rolí (zejména v rodině), ale také na vlastní očekávání a dopad na budoucí sociální role. Jedna pacientka, která je už babičkou, se svěřila, že ji trápí, že nezvládne pohlídat malou vnučku. Uvedla: „*Třeba teď se nám narodila vnučka, tak to bych chtěla být akčnější prostě pro to mimino. Spíš pomoci dceři nebo tak, ale já si to prostě netroufám. Že vlastně si nevěřím, že vlastně bych byla schopna se o to mimino postarat, nebo takhle pohlídat.*“ (Pacientka B, 49 let, rozhovor č. 2) A další mladá rozvedená maminka řekla, že se musela co nejrychleji zotavit, aby se mohla postarat o své dvě děti, protože její matka není schopna se o ně postarat za ni. Řekla: „*Mmm, nevím, jestli se to zrovna týká té mrtvice. Ale co mi nepomohlo, tak psychická podpora mojí matky, ta mi teda vůbec nepomohla. Protože když jsem byla v nemocnici, tak se měla starat o mého mladšího syna, jenomže užívala alkohol, že. Takže jsem potřebovala co nejrychleji se z toho dostat.*“ (Pacientka F, 33 let, rozhovor č. 6)

Zaměstnání

Jelikož se jedná o lidi v produktivním věku, všichni respondenti před proděláním mozkové mrtvice pracovali na plný úvazek na různých pozicích, ale pouze někteří byli schopni se do zaměstnání vrátit do jednoho roku po proděláním mozkové příhody. 3 z 8 dotazovaných se do zaměstnání nevrátili. A 2 z 5 lidí, kteří se do zaměstnání vrátili, pracují na zkrácený úvazek, protože naplno to už nezvládají. Často bylo nutné změnit zcela zaměstnání, případně náplň práce. Mladý muž, jenž pracoval jako řidič kamionu popsal, že je pro něj těžké, že již nevykonává svou práci. Popsal to takto: „*No, pro mě se to liší hodně. Já jsem, jakože jezdil tím kamionem, takže jsem byl furt pryč a teď jsem byl furt doma, takže (pomlka) pro mě to je jako (pomlka) těžké.*“ (Pacient A, 37, rozhovor č. 1) Další pacientka, která pracovala jako kadeřnice, o návratu do práce řekla: „*Ne, to nemůžu, to nezvládám. (práci)*“ (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4) Další z pacientek se do práce vrátila, ale již nezvládá pracovat na plný úvazek. Tato žena pracuje jako sanitárka v lázních. Komentovala to takto: „*No právě že třeba, co se práce týče, jo. Takže já vlastně teď dělám jenom na půl úvazku, a to nezvládám ani tak, jak bych chtěla. Prostě se strašně unavím, a že nemám fyzickou takovou, jakou jsem mívala.*“ (Pacientka B 49 let, rozhovor č. 2) Podobně se vyjádřil i muž, který pracuje jako vedoucí střediska. Řekl: „*Nejsem úplně zapojený do práce.*“ (Pacient C, 48 let, rozhovor č. 3) Naopak mladá žena, jež má fyzicky náročnou práci, pracuje jako dělnice, se vrátila do zaměstnání velice rychle. Uvedla: „*Já jsem byla doma tři týdny, pak jsem šla hned od práce, no.*“ (Pacientka F, 33 let, rozhovor č. 6) Plně se vrátit k předchozímu zaměstnání se povedlo i dalším 2 mužům. Tito muži měli kancelářskou práci, pracovali jako projektant a bankéř.

Rodina jako opora a hnací motor

Pro pacienty, kteří přežili iCMP, je velice důležitá jejich rodina. Rodina, jež jim je oporou a pomáhá jim se zotavit. Záleží na dosavadních vztazích, fungování v rodině. Náročná situace vážné nemoci, jakou iCMP je, odhalí rezervy, případně další záchranné mechanismy v rodině a okolí. Například matka jedné mladé respondentky nebyla schopna zastoupit svou dceru v péči o děti, jelikož byla závislá na alkoholu. Ženy často viděly oporu v dětech anebo manželovi a muži zase v manželkách. Někteří pacienti po mozkové příhodě trávili více času doma s rodinou, a to jim pomohlo se více sblížit. Partnerské vztahy těchto pacientů se tedy prohloubily a upevnily. Stejně se zlepšily i vztahy s dětmi. Jedna paní na otázku, co jí pomohlo se zotavit, odpověděla: „*Děti mi pomohly hodně, protože když jsem byla s nimi, tak jsem neměla čas přemýšlet nad tím, co bylo.*“ (Pacientka F, 33 let, rozhovor č. 6) Podobně odpověděla i další z pacientek, ta řekla: „*Moje dítě, které mě táhlo vlastně dopředu, takže abych byla soběstačná, takže (pomlka). Abych byla soběstačná, tak jsem pořád doufala. Pořád mě dítě táhlo, abych se z toho dostala.*“ (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4) Další z pacientek našla největší oporu ve svém manželovi. Okomentovala to takto: „*Já myslím, že důležitý je i to rodinný zázemí, a tak jako, nenechat Vás prostě úplně zakrnět. Prostě jako kdyby se nasměrovat do toho života, jak ten člověk žil předtím. Než se toto stane, tady ta příhoda škaredá. Mně to mohli říkat vrchem dolem, ale to spíš manžel měl všechny ty informace, protože on je takový fakt jako supovej. On je strašně vnímavý, jo. Tak vlastně veškerý informace si bral on a mně to tak jakože postupně dával, že co bych měla, jak bych měla, co se stalo a všechno možný, mně to tak postupně dával. Třeba když večer sedím a to, tak on mi sem tam popisuje, jak to prožívali spíš oni, co se stalo mně.*“ (Pacientka B, 49 let, rozhovor č. 2)

Izolace a opuštěnost

Všichni dotazovaní respondenti prodělali iCMP během pandemie COVIDu 19, což ovlivnilo převážně jejich pobyt v nemocnici a následně i rehabilitaci, jež byla z důvodu pandemie velice omezená. Problém byl v tom, že oddělení v nemocnici byla zavřená pro návštěvy, a proto se pacienti cítili izolováni od vnějšího světa a trpěli opuštěností. To mělo negativní vliv na psychické rozpoložení pacientů a mohlo jim to způsobit úzkosti. Jedna z pacientek to popsala takto: „*Nemohla jsem přijímat návštěvy. Nebo nejhorší bylo to, že jsem byla izolovaná a nemohla jsem mezi své. Nemohla jsem blízko k těm svým vrstevníkům nebo příteli a malému, tak nejhorší je ta psychika no. To je takové to v té pandemii, když to bylo nejhorší, tak se nedostanete, kam byste potřebovala a abych byla jako kdyby v klidu, tak jsem*

ve stresu spíš, a to bylo pro mě ještě horší.“ (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4) Další z pacientů také zmínil zákaz návštěv z důvodu pandemie. Řekl: „*Tak každého to ovlivnilo, jo. Ale v nemocnici jsem registroval zákaz návštěv, což samozřejmě nepřispívá k pohodě a léčbě pacientů, když nemají přístup příbuzní a blízcí. Takže to je podle mě špatně.*“ (Pacient E, 49 let, rozhovor č. 5) Další respondent se vyjádřil podobně. Ten řekl: „*Nepříjemné bylo, že byly zakázány návštěvy v nemocnici.*“ (Pacient H, 46 let, rozhovor č. 8)

Koníčky

Někteří pacienti se museli po prodělání iCMP vzdát svých koníčků a zájmů. Z důvodu únavy nebo jiných následků, jež mají po mozkové příhodě, už nejsou schopni své koníčky vykonávat. Pacienti proto mohou cítit jistou prázdnotu anebo samotu. Jelikož se již například nestýkají s lidmi, se kterými sdíleli své záliby. Jeden pacient to popsal následovně: „*Měl jsem vždy víc jak jednu práci a spoustu koníčků, takže to jsem musel v červenci zrušit. To znamená, zrušil jsem živnostenský list, to co jsem dělal všechno navíc, nechal jsem si jen jedno zaměstnání. Z koníčků, myslivost, v podstatě nejsem schopen aktivně provozovat a dělal jsem ještě mysliveckého hospodáře, a to jsem musel taky zrušit. Takže jsem v podstatě všechno stáhnul jen na můj svůj hlavní pracovní úvazek, a i ten dodneška nejsem schopen dělat na 100 %.*“ (Pacient C, 48 let, rozhovor č. 3) Z důvodu únavy musela omezit své koníčky i další z dotazovaných pacientek. Řekla k tomu toto: „*Já jsem třeba hodně pletla, tak teď nemůžu plést. Jo, a tak jako. (pomlka) Ale jinak si nemyslím, že mě to vyloženě omezuje. No, že prostě nemůžu dělat tolik toho, co jsem dělávala, no. Že jsem strašně unavená a (pomlka). Říkám, já jsem byla hodně akční a teď se (pomlka) nemůžu třeba rozhodit, abych chodila na vycházky jo, prostě že teď jsem taková zpomalená.*“ (Pacientka B, 49 let, rozhovor č. 2) Další respondentce mozková příhoda způsobila, že je více doma. Dříve trávila hodně času venku a ráda chodila na túry. Okomentovala to takto: „*No že spoustu věcí nemůžu. Takže vlastně (pomlka) nemůžu běžně na nějaké túry a takové, tak to se změnilo hodně. Jsem víc doma než venku.*“ (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4)

Být doma

Z rozhovorů vyplývá, že pacienti považují za důležitý návrat do domácího prostředí. Pocit, že jsou zase doma, je pro ně uklidňující. To, že byli v domácím, známém a bezpečném prostředí a v klidu, jim mnohdy pomohlo se zotavit a vrátit se zpět do života. Jeden z pacientů své zotavování popsal takto: „*No, bylo to postupné, trvalo to asi měsíc a půl nebo měsíc, než jsem se dostal do nějakého stavu, dejme tomu na 95 % toho původního. Jo, takže se to postupně*

spravovalo, ale byl jsem doma.“ (Pacient E, 49 let, rozhovor č. 5) Podobně svou rehabilitaci v domácím prostředí popsala i další respondentka. Řekla: *„No tak jakože, ve špitále mi už probíhalo nějaké cvičení, jako abych neměla ruku ochrnutou a to všechno. A potom doma, protože my jsme z lázní, tak mě chodila rehabilitovat moje vedoucí, ona je fyzioterapeutka a manžel je masér. Tak vlastně doma jsme to tak nějak všechno páchali.*“ (Pacientka B, 49 let, rozhovor č. 2)

Doporučení

Posledním tématem jsou doporučení. Patří sem okolnosti, které pacienti ze své vlastní zkušenosti považují za efektivní, důležité a doporučili by je ostatním. Některá doporučení jsou adresována zdravotníkům a některá jsou přímo pro samotné lidi, kteří prodělali nebo někdy v budoucnu mohou prodělat mozkovou příhodu. Téma Doporučení je složeno z těchto subtémat: *Informovanost, Rehabilitace, Komunikace a empatie a Svépomocné skupiny.*

Informovanost

Když mladší pacienti překonají akutní fázi mozkové příhody a uvědomí si, co se jim vlastně stalo, mají potřebu získat co nejvíce informací. Mají celou řadu otázek, ale mnohdy se stane, že odpovědi se jim nedostane anebo pouze v malé míře. Odpovědi zdravotníků jsou mnohdy strohé, někdy bagatelizující, a pacienti se kvůli tomu trápí a mají pocit, že jim nikdo nic nechce říct. Zdravotníci často nepřihlíží k tomu, že mladší pacienti mají jiné potřeby než senioři. To nepřispívá k celkové situaci a může to i negativně ovlivnit psychický stav pacientů. Jako třeba prohloubit depresi nebo frustraci. Se svou negativní zkušeností s podáním informací se svěřila i jedna z dotazovaných pacientek. Uvedla: *„No vlastně, vysvětlit jim tu nemoc, jako jak to celkově bude probíhat, nebo co všechno je čeká. Protože já jsem pořád nevěděla vůbec nic, jo. Že tam mi dávali nějaké léky a nevěděla jsem, co bude. Já jsem si myslela, že budu chodit, jenom jsem nesměla vstávat a pak bylo strašně překvapení, že jsem vstala a vlastně spadla. Spíš ten přístup jako mi tam chyběl, vlastně aby mi to vysvětlili, o co tam jde.*“ (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4). Z těchto zjištění tedy vyplývá, že je velice důležité, aby si to zdravotničtí pracovníci uvědomili, věnovali rozhovorům s pacienty více času a snažili se odpovědět na všechny jejich otázky.

Rehabilitace

Z důvodu dlouhotrvající pandemie COVIDu 19 byla mnohá rehabilitační střediska zavřená. I oddělení rehabilitací ve FNOL bylo delší dobu zavřené, a proto jej nemohli pacienti

po iCMP příhodě využít. Někteří pacienti nerehabilitovali prakticky vůbec a ostatní pouze v omezené míře. Jedna respondentka rehabilitovala doma za pomoci známých. Jelikož je rehabilitace jednou z nejdůležitějších součástí zotavovacího procesu, tato situace byla pro všechny pacienty těžká a může být i považována za překážku v zotavení. Nicméně pacienti se museli této mimořádné situaci přizpůsobit a pracovat alespoň s tím, co bylo možné. Jeden pacient popsal, jak vzpomíná na svou rehabilitaci on. Motivačním faktorem byla často rodina a potřeba brzy se dostat do původního fyzického stavu jako před nemocí. *„Informace v nemocnici jsem dostal, myslím si, dostatečné jak směrem k léčbě, tak pak k následné činnosti, směrem k rehabilitaci taky. Takže tam přímo v nemocnici si myslím, že to bylo v pohodě, co se týče nějaké rehabilitace, hýbání se nebo možnosti chození a podobně. A k péči taky nemám co povědět. Sice se necítím v pohodě, ale následky nemám, co se týče nápravy chůze, to je asi v pořádku.“* (Pacient C, 48 let, rozhovor č. 3)

Komunikace a empatie

Pacienti zmiňovali potřebu komunikace se zdravotníky a také byli rádi za empatický přístup všeobecných sester a lékařů, v době, kdy byli hospitalizováni v nemocnici. Někteří pacienti uvedli, že by si přáli, aby zdravotníci zlepšili komunikaci s pacienty. Jiní by zase uvítali více empatický přístup. Jeden z dotazovaných pacientů byl nespokojen s komunikací s lékaři. Okomentoval to takto: *„No, za mě, když se nad tím zamyslím. Dobře, budu asi kritický ke komunikaci. Komunikaci a zpětnou vazbu lékařů, protože té se mi vůbec nedostávalo, musím říct, to bylo otravné. Vyšetření, to jsem byl poslaný asi na všechny. Proklepli cévy, zjišťovali, čím se to stalo, přišli na to nejspíš, to jako nemůžu říct. Podle mě komunikace a poslouchat toho pacienta, protože já o těch svých drobných problémech jsem mluvil vždycky. Já to možná neumím popsat. Já nejsem zrovna člověk, který by někde brečival nebo stěžoval si na něco, spíš si většinu věcí řeším sám nebo snažím bagatelizovat.“* (Pacient H, 46 let, rozhovor č. 8) Naopak další respondentka chválila chování a postoj všeobecných sester a byla ráda, že k ní byly empatické. Řekla: *„No že třeba, mít dobrou sestru, které se o vás dobře starají, takové ty, které s vámi cítí, což tam byly. Ale našla se třeba i některá, která byla na vás nepříjemná. Tak fakt, aby byli lidi kolem vás takoví jako kdyby, kteří vám chtějí pomoci, abyste to cítila, že vám chtějí pomoci. Když je tam fakt dobrá sestra a starají se o vás dobře, což tady jako bylo, tak mi to hodně pomáhalo. Ony se staraly o to, abych byla v klidu, a když jsem nebyla v klidu, tak se staraly o to, aby mě třeba rozesmály.“* (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4) Zdravotníci by si tedy měli uvědomit, že tito pacienti jsou ve velice složité životní situaci, a proto je potřeba se k nim chovat hezky. Zdravotníci by k pacientům měli být za každé situace empatičtí.

Svépomocné skupiny

Někteří pacienti se během rozhovoru zmínili, že jim pomohlo setkání s lidmi, kteří také prodělali iCMP. Pomohlo jim si s těmito lidmi vyměňovat informace a zkušenosti. Ostatní pacienti mohou být také takovou motivací. Když pacienti vidí, jak se zlepšil zdravotní stav jiného pacienta, můžou si říct, když to dokázal on, tak já taky. Takto to měla i jedna z dotazovaných respondentek. Okomentovala to takto: *„A to se vlastně dozvím většinou od, většinou od těch lidí, co tam jsou kolem. Jo ani ne od doktorů, ale od těch lidí, co pak jsem s nimi byla. A možná vidět i ty lidi kolem, kteří se spravili, tak to možná i hodně nabudí, protože ti mi pomohli jako nejvíc, jo. Když mi říkali, že v jakém stavu byli, a když jsem je viděla, v jakém stavu jsou teď, tak to mě tak nakoplo.“* (Pacientka D, 47 let, rozhovor č. 4) Další z respondentů se dokonce potkal se člověkem, jehož znal z minulosti a měli podobný příběh. Vyprávěl o tom takto: *„Protože (pomlka) pár týdnů potom, co se mi to stalo, jsem se potom pohyboval doma, po městě, tak jsem potkal svého spolužáka, bývalého, a toho to postihlo úplně stejně. Akorát, že já jsem to měl v prosinci a ten spolužák to měl v srpnu a úplně stejný průběh. Tak jsem si říkal Kriste pane, co my jsme to za slabý ročník? Že nás tady v šestačtyřiceti postihuje mozková mrtvice. No, byla mi potom zjištěna (pomlka) srdeční vada, vrozená, která doteď mě v ničem neomezovala. To je porucha septa síní, tu mi budou teďka spravovat. No, jsem objednaný na kardiologii, na konzultaci, a tam si pak domluvíme termín o tom ucpání toho otvoru. No a právě, proč o tom mluvím, protože ten spolužák, kterého jsem potkal, tak mi říkal, že má tu vadu úplně stejnou. Akorát rozdíl je v tom, že mu to spravovat nebudou.“* (Pacient G, 46 let, rozhovor č. 7)

5 DISKUZE

Kvalitou života bývají v oboru neurologie často označovány aspekty života pacienta, jež zahrnují životní zkušenosti pacienta se symptomy jeho onemocnění, vedlejšími účinky léčby, fungováním a celkovou pohodou (Guo et al., 2021, s. 2140). Národní institut neurologických poruch a CMP vyvinul klinicky relevantní hodnotící nástroj, jež hodnotí kvalitu života dospělých pacientů i dětí s neurologickým onemocněním. Dotazník Neuro-QOL obsahuje 13 položek hodnotících všechny oblasti kvality života. Tyto oblasti jsou: úzkost, deprese, únava, funkce horních končetin (jemná motorika), aktivity každodenního života, funkce dolních končetin (mobilita), kognitivní funkce (obecné obavy), poznávací funkce (emoční a behaviorální oblast), psychická pohoda, poruchy spánku, schopnost účastnit se sociálních rolí a činností, spokojenost se sociálními rolemi a aktivitami a pocíťované stigma (Cella et al, 2012, s. 1861). Z toho vyplývá, že pacienti po iCMP mohou mít velké množství různých obtíží nebo problémů, jež zhoršují jejich kvalitu života. Subjektivní hodnocení zdraví pacientů po cévní mozkové příhodě je tedy vícerozměrné a vyvíjí se. Pohled pacientů na nemoc se s postupem času od mozkové příhody mění. Lidé po iCMP mají zkušenosti s celou řadou obtíží, které prožili anebo stále prožívají. Zmiňované obtíže lze rozdělit na tři skupiny: fyzické, psychické a sociální dopady (Mavaddat et al., 2018, s. 2–12). Zkušenosti dotazovaných respondentů byly taktéž různorodé a každý pacient popsal své individuální obtíže, jež se mezi jednotlivci v něčem shodovaly a v něčem zase lišily. Nicméně i z rozhovorů vyplynula hlavní témata s názvy: fyzické dopady, psychické dopady, sociální dopady a doporučení. Výsledná témata teoretických podkladů a vlastního výzkumného šetření jsou tedy velice podobná.

Z dostupných výzkumů a literatury, jež byla věnována problematice fyzických dopadů po cévní mozkové příhodě, vyplývá, že nejčastějšími fyzickými dopady jsou: bolest, únava a zdravotní obtíže, jako jsou paréza, plegie a afázie (Aziz et al, 2016, s. 1; Mavaddat et al., 2018, s. 6; Paolucci et al, 2016, s. 926). Zatímco v provedených rozhovorech se respondenti o bolesti zmínili pouze zcela okrajově a nikdo z dotazovaných nevedl bolest jako faktor, který by výrazně ovlivnil kvalitu života, v dohledaných výzkumech se prevalence bolesti po mozkové příhodě pohybovala mezi 30 % a 70 % (Harrison a Field, 2015, s. 191; Klit et al, 2011, s. 6; Paolucci et al, 2016, s. 926). Převážná většina pacientů se během rozhovoru svěčila s obtížemi, jež jim přináší únava. Únava je tedy velkým problémem po iCMP. Tuto skutečnost potvrzuje dostupná odborná literatura i provedený výzkum. V odborné literatuře autoři udávali výskyt únavy ve 23 % až 85 % (Xu et al, 2020, s. 84). Další obtíže, které pacienti během rozhovorů zmínili byly: poruchy chůze a rovnováhy, problémy s řečí, poruchy hybnosti končetin, pocit

zpomalenosti, omezení sebeobsluhy a soběstačnosti v různých oblastech a potřeby změny v otázce životasprávy.

V oblasti psychických dopadů výzkumy ukazují, že poruchy nálady a emocionální poruchy jsou častými příznaky u pacientů, kteří prodělali mozkovou mrtvici. Nejčastěji se jedná o deprese, úzkosti, emoční dysbalanci, náchylnost ke vzteku a frustraci (Chan-Hyuk et al, 2021, s. 1178; Khedr et al, 2020, s. 2–7; Wijeratne a Sales, 2021, s. 1674; Xiao et al, 2020, s. 12). Z dohledaných výzkumů bylo zjištěno, že prevalence deprese po mozkové příhodě se pohybuje okolo 30 %. V rozhovorech nikdo z respondentů neřekl, že by trpěl depresí, ale mnoho respondentů uvedlo, že měli nebo mají určité úzkostné stavy nebo strach či pocit bezmoci. Pacienti často zmiňovali také frustraci. Frustrace měla u každého z respondentů jiný důvod, ale provedený výzkum prokázal, že i frustrace je dalším čteně zastoupeným problémem po iCMP. Důvody vedoucí k frustraci naznačují, že se tento problém váže k věku respondentů. Tímto se také liší skupina mladých dospělých pacientů od seniorské populace pacientů. Z rozhovorů bylo vyvozeno, že je pro pacienty důležité najít si nějakou copingovou strategii, jež jim napomůže se vyrovnat s nastalou situací po mozkové mrtvici. Tato skutečnost byla zmíněna i v dohledané literatuře. Autoři zde tyto strategie nazývají psychologickou strategií, jak zvládnout psychologické dopady fyzických omezení (Mavaddat et al., 2018, s. 8). V obou případech se ale jedná o stejné strategie. Zde se také teoretická východiska zcela shodují s výsledky vlastního výzkumného šetření. Další oblasti zařazené do psychických dopadů ve výzkumné části této diplomové práce byly: zklidnění, potřeba znovunastartování a CMP jako druhá šance.

Z dohledaných výzkumů vyplynulo, že většina mladých pacientů, kteří přežili cévní mozkovou příhodu, uvedli řadu sociálních vlivů ovlivňujících jejich kvalitu života. Patřilo mezi ně jejich bezprostřední domácí prostředí, práce, rodina, sociální situace, jejich schopnost pohybovat se mimo domov a účastnit se společenských akcí (Mavaddat et al., 2018, s. 10). Podobné sociální vlivy byly syntetizovány i z analýzy provedených rozhovorů. Nejdůležitějším se pro mladé dospělé pacienty po iCMP jeví být naplnění sociální role a návrat do zaměstnání. Dohledané výzkumy dokazují, že lidé, kteří prodělali mozkovou příhodu v mladém věku, zažívají změny v sociálních rolích a ztrátu sociálních aktivit. Tyto změny ovlivňují jak osobní identitu, tak dynamiku partnerských vztahů. Je tedy zřejmé, že cévní mozková příhoda mění rodinné vztahy. Kromě toho bylo zjištěno, že rodiče jsou na své děti více nepřijemní, protože jim nerozumí, což narušuje vztah mezi dítětem a rodičem. Také někteří pacienti mají pocit, že jako rodiče selhali, protože již nemohou plnit své rodičovské povinnosti a role, jako tomu bylo dříve (Gawulayo, Erasmus a Rhoda, 2021, s. 12–15). Podobný závěr vzešel i z provedených

rozhovorů. Především dotazované ženy měly pocit, že neplní svou roli v rodině jako dříve a trápily se tím. Hlavním tématem mladých dospělých pacientů po mozkové příhodě byl návrat do práce. Toto téma je velice specifické, jelikož v mnoha výzkumech, týkajících se kvality života po iCMP, neomezených věkem, nefiguruje, jelikož respondenti v těchto výzkumech jsou v seniorském věku a již nepracují. Nicméně výzkumy zaměřené na pacienty v produktivním věku ukazují, že 40 % až 50 % pacientů je schopno se vrátit do zaměstnání (Arwert et al, 2017, s. 240–243; Han et al, 2019, s. 3–5; Schwarz, Claros-Salinas a Strebelt, 2018, s. 3). Z 8 provedených rozhovorů se do zaměstnání vrátilo 5 pacientů, ale 2 z těchto 5 lidí jsou schopni pracovat pouze na zkrácený úvazek. Výsledek vlastního výzkumného šetření je tedy podobný jako výsledky dohledaných zahraničních výzkumů.

Poslední tematický blok se zabýval otázkou doporučení vztahujících se ke zlepšení péče a kvality života po iCMP. Respondenti ve výzkumném šetření vyzdvihovali větší potřebu informovanosti a také komentovali špatnou komunikaci a malou empatii ze strany zdravotnických pracovníků. Podobné výsledky byly zjištěny i v kvalitativní studii autorů Kjörk et al. Zde také pacienti mluvili o potížích s komunikací a potřebě větší informovanosti (Kjörk et al. 2019, s. 33). Výzkumy také poukazují na užitečnost interakce mezi pacienty po iCMP. Pacienti si mohou mezi sebou vyměňovat informace a zkušenosti (Fügemann et al, 2021, s. 601–611; Anaker et al, 2017, s. 477–500). Stejný závěr vyplynul i ze samotného výzkumného šetření. Pacienti také hodnotili setkávání se s ostatními pacienty jako přínosné.

Limity studie

Zásadním limitujícím faktorem v rámci výzkumného šetření k diplomové práci byla pandemie COVIDu 19. Situace vzniklá covidem zkomplikovala především sběr empirických dat. Z důvodu nedostatku zdravotnických pracovníků se odkládala kontrolní vyšetření a jiná neakutní zdravotní péče. To se dotklo i neurologické ambulance, kam docházejí pacienti po iCMP, také jejich kontrolní vyšetření se často různě přesouvala. Proto bylo těžké se s těmito pacienty zkontaktovat a doba potřebná pro sběr dat se prodlužovala. Dalším limitujícím faktorem je věk pacientů. Vzorek měl být zaměřen na mladé dospělé pacienty do 50 let a pouze dva respondenti byli mladší 40 let. Ostatní respondenti měli 45 let a více.

V neposlední řadě byl sběr dat a jejich následná analýza ovlivněny faktem, že mé předchozí zkušenosti s kvalitativním výzkumem byly minimální, což se odrazilo především v délce časového horizontu, který byl nutný, na přípravu samotných rozhovorů, na jejich realizaci, na následné vyhodnocení a na zpracování získaných dat.

ZÁVĚR

Diplomová práce s názvem *Životní zkušenosti mladých pacientů po ischemické CMP: interpretativní fenomenologická analýza* se skládá ze dvou částí, přehledu teoretických východisek a vlastního výzkumného šetření. Hlavním cílem předkládané diplomové práce bylo identifikovat a analyzovat životní zkušenosti dospělých pacientů do 50 let po ischemické cévní mozkové příhodě. Teoretická i výzkumná část ukázaly, že vlivy, které působí na kvalitu života pacientů po mozkové příhodě jsou multifaktoriální. Hlavní cíl práce byl splněn.

Z výsledků vyplývá, že mladí dospělí pacienti mohou mít odlišné potíže po mozkové příhodě než starší pacienti. Zkušenosti pacientů s cévní mozkovou příhodou prodělanou v produktivním věku reprezentují témata: *Psychické dopady*, *Fyzické dopady*, *Sociální dopady* a *Doporučení*. V těchto tématech je schováno mnoho potíží, které jsou individuální. Za nejpodstatnější faktory, ovlivňující kvalitu života mladých pacientů po iCMP, jsou považovány ty sociální. Nejvýznamnějšími se zdají být problémy s naplněním sociálních rolí a návratem do zaměstnání. V tomto se také nejvíce liší mladí pacienti od seniorské populace. Jako dalším nejčastěji uváděným problémem, jenž negativně ovlivňuje kvalitu života, je únava. Právě zvýšená únava může způsobit i další fyzické omezení a je propojena také s psychickými i sociálními dopady. Z výzkumu tedy vyplývá, že únava je velkým problémem u mladých dospělých pacientů po mozkové příhodě. Z oblasti psychických dopadů byla nejvýznamnější frustrace. Pacienti byli nejdříve v šoku z prodělané nemoci v mladém věku a poté začali být frustrováni, jak z nemoci, tak z jejích následků.

Znalost faktorů ovlivňujících kvalitu života mladých pacientů po cévní mozkové příhodě výrazně zlepšuje efektivitu a kvalitu ošetrovatelské péče realizované za pomoci ošetrovatelského procesu. Tyto znalosti jsou nápomocny k přesnějšímu výběru intervencí a snadnějšímu plánování péče. Také pomohou všeobecným sestřám lépe pochopit a více se vcítit do mladých pacientů po iCMP. Dále mohou být výsledky této diplomové práce přínosné pro další výzkum. Do budoucna se ukazuje potřeba realizace většího výzkumu v oblasti CMP se zaměřením na mladší pacienty v našem prostředí. Provedený výzkum by mohl být rozšířen i o pohled životních partnerů.

REFERENČNÍ SEZNAM

ANAKER, A. et al., 2017. A comparative study of patients' activities and interactions in a stroke unit before and after reconstruction—The significance of the built environment. *PLoS One*. [online]. 12(7), 477–502. [cit. 2022-06-01]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi: 10.1371/journal.pone.0177477.

ARWERT, H. J. et al., 2017. Return to Work 2–5 Years After Stroke: A Cross Sectional Study in a Hospital-Based Population. *Journal of Occupational Rehabilitation*. [online]. 27(2), 239–246. [cit. 2022-03-30]. ISSN 1053-0487. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10926-016-9651-4>.

AZIZ, N. et al., 2016. Understanding stroke survivors' and informal carers' experiences of and need for primary care and community health services—a systematic review of the qualitative literature: protocol. *BMJ Open 2016*. [online]. 6(1), 1–7. [cit 2021-10-24]. ISSN 2044-6055. Dostupné z: doi: 10.1136/bmjopen-2015-009244.

BRAUN, V. a CLARKE, V., 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 3(2), 77–101. ISSN: 1478-0895.

BORGER, J. E. S., DEMAIN, S. a LATTER, S., 2013. Self-management: a systematic review of outcome measures adopted in self-management interventions for stroke. *Disability & Rehabilitation*. [online]. 35(17), 1415–1428. [cit 2022-04-06]. ISSN 1464-5165. Dostupné z: doi: 10.3109/09638288.2012.737080

CELLA, D. et al., 2012. Neuro-QOL: brief measures of health-related quality of life for clinical research in neurology. *Neurology*. [online]. 78(23), 1860–1867. [cit. 2022-03-25]. ISSN 0028-3878. Dostupné z: doi: <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e318258f744>.

CONNOLLY, T. a MAHONEY, E., 2018. Stroke survivors' experiences transitioning from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*. [online]. 27(21), 3979–3987. [cit 2022-03-06]. ISSN 0962-1067. Dostupné z: doi: 10.1111/jocn.14563.

ELLOKER, T. a RHODA, A. J., 2018. The Relationship between Social Support and Participation in Stroke: A Systematic Review. *African Journal of Disability*. [online]. 7(2), 26–33. [cit. 2022-02-27]. ISSN 2223-9170. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v7i0.357>.

- FREDERICKS, S. a LAPUM, J., 2017. Examining the theoretical basis of quality of life interventions in the congenital heart disease population. *Primary Health Care (2014+)*. [online]. 27(10), 30–38. [cit. 2022-04-10]. ISSN 0264-5033. Dostupné z: doi: 10.7748/phc.2017.e1317.
- FÜGEMANN, H. et al., 2021. What do people with lung cancer and stroke expect from patient navigation? A qualitative study in Germany. *BMJ Open*. [online]. 11(12), 601–611. [cit. 2022-06-01]. ISSN 2044-6055. Dostupné z: doi: 10.1136/bmjopen-2021-050601.
- GAWULAYO, S., ERASMUS, C. J. a RHODA, A. J., 2021. Family Functioning and Stroke: Family Members' Perspectives. *African Journal of Disability*. [online]. 10(1), 11–23. [cit. 2022-02-26]. ISSN 2223-9170. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v10i0.801>.
- GUO, Y. et al., 2021. The Unmet Needs of Community-Dwelling Stroke Survivors: A Systematic Review of Qualitative Studies. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. [online]. 18(4), 2140–2159. [cit. 2022-03-06]. ISSN 1661-7827. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph18042140>.
- HAN, J. et al., 2019. Factors Influencing Return to Work After Stroke: The Korean Stroke Cohort for Functioning and Rehabilitation (KOSCO) Study. *BMJ Open 2016*. [online]. 9(7), 1–12. [cit. 2022-03-30]. ISSN: 2044-6055. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028673>.
- HARRISON, R. A. a FIELD, T. S., 2015. Post Stroke Pain: Identification, Assessment, and Therapy. *Cerebrovascular Diseases*. [online]. 4(39), 190–201. [cit. 2022-04-03]. ISSN 1015-9770. Dostupné z: doi <http://dx.doi.org/10.1159/000375397>.
- HENDL, J., 2008. *Kvalitativní výzkum*. 2. vyd. Praha: Portál. 407 s. ISBN: 978-80-7367-485-4.
- CHAN-HYUK, L. et al., 2021. Factors Affecting Post-Stroke Depression in Acute Ischemic Stroke Patients After 3 Months. *Journal of Personalized Medicine*. [online]. 11(11), 1178–1186. [cit. 2022-03-20]. ISSN: 2075-4426. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.3390/jpm11111178>.
- CHEN, K. a MARSH, B. E., 2018. Chronic post-stroke fatigue: It may no longer be about the stroke itself. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. [online]. 17(4), s. 192–197. [cit. 2022-03-30]. ISSN 0303-8467. Dostupné z: doi: 10.1016/j.clineuro.2018.09.027.

IEZZONI, L. I. et al., 2021. Physicians' Perceptions Of People With Disability And Their Health Care. *Health Affairs*. [online]. 40(2), 297–312. [cit. 2022-04-10]. ISSN 02782715. Dostupné z: doi: 10.1377/hlthaff.2020.01452.

JONES, F. a RIAZI, A., 2011. Self-efficacy and self-management after stroke: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*. [online]. 33(10), 797–810. [cit. 2022-04-02]. ISSN 2079-5919. Dostupné z: doi: 10.3109/09638288.2010.511415.

KHEDR, E. M. et al., 2020. Post-Stroke Depression: Frequency, Risk Factors, and Impact on Quality of Life among 103 Stroke patients—hospital-Based Study. *The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry, and Neurosurgery*. [online]. 12(1), 2–9. [cit. 2022-03-30]. ISSN 1110-1083. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s41983-020-00199-8>.

KITZMÜLLER, G. a ERVIK, B., 2015. Female spouses' perceptions of the sexual relationship with stroke-affected partners. *Sexuality and Disability*. [online]. 33(4), 499–512. [cit. 2022-04-15]. ISSN 0146-1044. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11195-015-9404-x>.

KJÖRK, E. K. et al., 2019. Experiences, needs, and preferences for follow-up after stroke perceived by people with stroke and healthcare professionals: A focus group study. *PLoS One*. [online]. 14(10), 30–39. [cit. 2022-06-01]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi: 10.1371/journal.pone.0223338.

KLIT, H. et al., 2011. Pain Following Stroke: A Population-Based Follow-Up Study. *PLoS One*. [online]. 11(6), 5–11. [cit. 2022-04-03]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0027607>.

LAWRENCE, M. a KINN, S., 2012. Determining the needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of young adults who have had a stroke. *Rehabilitation research and practice*. [online]. 35(7), 586–595. [cit. 2022-03-15]. ISSN 0963-8288. Dostupné z: doi: 10.3109/09638288.2012.711895.

MAVADDAT, N. et al., 2018. Perceptions of self-rated health among stroke survivors: a qualitative study in the United Kingdom. *BMC Geriatrics*. [online]. 18(10), 2–12. [cit. 2022-03-06]. ISSN: 14712318. Dostupné z: doi: 10.1186/s12877-018-0765-8.

MAVADDAT, N. et al., 2021. What underlies the difference between self-reported health and disability after stroke? A qualitative study in the UK. *BMC Neurology*. [online]. 21(1), 1–13. [cit. 2022-04-10]. ISSN 1471-2377. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12883-021-02338-x>.

OYEWOLE, O. et al., 2017. Sexual Dysfunction in a Nigerian Stroke Cohort: A Comparative Cross-Sectional Study. *Sexuality and Disability*. [online]. 35(3), 341–351. [cit. 2022-04-15]. ISSN 0146-1044. Dostupné z: doi:10.1007/s11195-017-9488-6.

PALMCRAANTZ, S., 2012. *Long-term effects of stroke seen in young individuals living in the community*. Stockholm: Karolinska Institutet. 103 s. ISBN 978-91-7457-837-9.

PALMCRAANTZ, S., HOLMQVIST, L. a SOMMERFELD, D. K., 2014. Young individuals with stroke: a cross sectional study of long-term disability associated with self-rated global health. *BMC Neurol*. [online]. 28(14), 14–20. [cit. 2022-01-24]. ISSN 2447-2373. Dostupné z: doi: 10.1186/1471-2377-14-20.

PAOLUCCI, S. et al., 2016. Prevalence and Time Course of Post-Stroke Pain: A Multicenter Prospective Hospital-Based Study. *Pain Medicine*, [online]. 17(5), 924–930. [cit. 2022-04-03]. ISSN 1526-2375. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1093/pm/pnv019>.

PATEL, A. V. et al., 2018. Prevalence of Post-Stroke Anxiety and its Association with Socio-Demographical Factors, Post-Stroke Depression, and Disability. *Neuropsychiatry i Neuropsychologia*. [online]. 13(2), 43–49. [cit. 2022-03-30]. ISSN 1896-6764. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.5114/nan.2018.79604>.

PEARCE, G. et al., 2015. Experiences of Self-Management Support Following a Stroke: A Meta-Review of Qualitative Systematic Reviews. *PLoS ONE*. [online]. 10(12), e0141803. [cit. 2022-03-24]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0141803>.

RUTKOWSKI, N. A. SABRI, E. a YANG, CH., 2021. Post-stroke fatigue: A factor associated with inability to return to work in patients <60 years—A 1-year follow-up. *PLoS One*. [online]. 16(8), 10–18. [cit. 2022-03-30]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0255538>.

ŘIHÁČEK, T., ČERMÁK I., HYTYCH R. a et al., 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Tiskárna Helbich, a.s. 190 s. ISBN 978-80-210-6382-2.

SABINI, R. C., DIJKERS, M. P. a RAGHAVAN, P., 2013. Stroke Survivors Talk while Doing: Development of a Therapeutic Framework for Continued Rehabilitation of Hand Function Post Stroke. *Journal of Hand Therapy*. [online]. 26(2), 124–30. [cit. 2022-03-15]. ISSN 08941130. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jht.2012.08.002>.

SEDOVA, P. et al., 2017. Incidence of Hospitalized Stroke in the Czech Republic: The National Registry of Hospitalized Patients. *J Stroke Cerebrovasc.* [online]. 26(5), 979–986. [cit. 2022-01-24]. ISSN 1747-4949. Dostupné z: doi:10.1111/jcs.12479.

SEYMOUR, L. a WOLF, T., 2014. Participation Changes in Sexual Functioning After Mild Stroke. *Participation and Health.* [online]. 34(2), 72–80. [cit. 2022-04-15]. ISSN 1539-4492. Dostupné z: doi: 10.3928/15394492-20131217-01.

SCHWARZ, B., CLAROS-SALINAS, D. a STREIBELT, M., 2018. Meta-Synthesis of Qualitative Research on Facilitators and Barriers of Return to Work After Stroke. *Journal of Occupational Rehabilitation.* [online]. 28(1), 28–44. [cit. 2022-03-30]. ISSN 1053-0487. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10926-017-9713-2>.

SMITH, A. J., FLOWER, P. a LARKIN, M., 2009. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research.* London: Sage Publishing. 225 s. ISBN: 1412908345.

STEINKE, E. et al., 2013. *Sexuality and chronic illness.* *Journal of Gerontological Nursing.* [online]. 39(11), 18–27. [cit. 2022-04-15]. ISSN 2013-0916. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.3928/00989134-20130916-01>.

ŠOBROVÁ, K., 2020. *Sexualita pacientů po cévní mozkové příhodě.* [online]. Olomouc. [cit. 2022-04-15]. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd. Dostupné z: <https://library.upol.cz/arl-upol/cs/csg/?repo=upolrepo&key=39767397312>.

TOSUN, Z. K. a TEMEL, M., 2017. Burden of Caregiving for Stroke Patients and the Role of Social Support among Family Members: An Assessment through Home Visits. *International Journal of Caring Sciences.* [online]. 10(3), 1696–1704. [cit. 2022-02-26]. ISSN 1791-5201. Dostupné z: <https://www.proquest.com/docview/1988004691/137BD2F689A44361PQ/5?accountid=16730>.

WANG, J. et al., 2021. Post-Stroke Anxiety Analysis Via Machine Learning Methods. *Frontiers Aging Neuroscience.* [online]. 12(6), 22–28. [cit. 2022-03-14]. ISSN 16634365. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.3389/fnagi.2021.657937>.

WIJERATNE, T. a SALES, C., 2021. Understanding Why Post-Stroke Depression may be the Norm rather than the Exception: The Anatomical and Neuroinflammatory Correlates of Post-Stroke Depression. *Journal of Clinical Medicine.* [online]. 10(8), 1674–1682. [cit. 2022-03-20]. ISSN 2077-0383. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.3390/jcm10081674>.

XIAO, M. et al., 2020. Impact of Sleep Quality on post-stroke Anxiety in Stroke Patients. *Brain and Behavior*. [online]. 10(12), 11–21. [cit. 2022-03-30]. ISSN: 2162-3279. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1002/brb3.1716>.

XU, L. et al., 2020. Adjuvant therapy with *Astragalus membranaceus* for post-stroke fatigue: a systematic review. *Metabolic Brain Disease*. [online]. 35(1), 83–93. [cit. 2022-03-30]. ISSN 0885-7490. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11011-019-00483-4>.

YILMAZ, H. et al., 2017. The evaluation of sexual function in women with stroke. *Neurology India; Mumbai*. [online]. 65(2), 271–276. [cit. 2022-04-15]. ISSN 0028-3886. Dostupné z: doi: http://dx.doi.org/10.4103/neuroindia.NI_1102_15.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Stanovisko Etické komise

Příloha č. 2 Informovaný souhlas pro pacienty

Příloha č. 3 Protokol rozhovoru

Příloha č. 4 Ukázka přepisu rozhovorů

Příloha č. 1 Stanovisko Etické komise



Fakulta
zdravotnických věd

UPOL-15876/1030S-2021

Vážená paní
Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D.
FZV UP

2021-01-13

Vyjádření Etické komise FZV UP

Vážená paní doktorko,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byl Váš projekt, podaný do Studentské grantové soutěže IGA UP 2021, posouzen a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že projektu s názvem „**Životní zkušenosti mladých pacientů po ischemické CMP: interpretativní fenomenologická analýza**“, jehož jste hlavní řešitelkou, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP.

S pozdravem,

Mgr. Lenka Mazalová, Ph.D.
předsedkyně
Etické komise FZV UP

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Fakulta zdravotnických věd
Etická komise
Hněvotínská 3, 775 15 Olomouc

Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci
Tř. Svobody 8 | 771 11 Olomouc | T: 585 632 852
www.fzv.upol.cz

Příloha č. 2 Informovaný souhlas pro pacienty



Fakulta
zdravotnických věd

Informovaný souhlas

Pro výzkumný projekt: Životní zkušenosti mladých pacientů po ischemické CMP: interpretativní fenomenologická analýza

Období realizace: březen 2021–únor2021

Řešitelé projektu: Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D., Bc. Kristýna Šobrová

Vážená paní, vážený pane,

dovolujeme si Vás požádat o zvážení Vaší účasti ve výzkumném projektu, který řeší Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci ve spolupráci s Fakultní nemocnicí Olomouc. Cílem projektu je zjistit dopad ischemické cévní mozkové příhody (mrtvice) na kvalitu života u mladých dospělých do 50 let. Součástí výzkumu je popis a analýza životních zkušeností mladých dospělých po překonání cévní mozkové příhody, její dopad na kvalitu života, psychosociální a pracovní fungování apod. Vaše zkušenosti nám pomohou lépe identifikovat dlouhodobý dopad cévní mozkové příhody na každodenní fungování mladého člověka, resp. jeho kvalitu života.

Je velmi důležité, abyste si pečlivě přečetl(a) následující text a Vaš případný souhlas s účastí v projektu zvážil(a). Pokud se rozhodnete do výzkumného projektu nevstoupit, budete nadále léčen(a) dosud běžně používanými postupy a Vaše neúčast v projektu neovlivní dostupnost běžně dostupné léčby.

Prosíme o Váš souhlas s vedením rozhovoru, který je zaměřen na sledování významných oblastí kvality života, Vaše zkušenosti s daným onemocněním, jeho léčbou a dlouhodobými důsledky. Vaše zkušenosti se zkoumanou problematikou jsou pro nás velmi cenné. Abychom je však mohli pro účely tohoto projektu využít, potřebujeme Váš souhlas s následujícím:

Rozhovor bude nahráván na diktafon. Z nahrávky bude vytvořen přepis, který bude plně anonymizován (budou změněna všechna osobní jména, pokud se v rozhovoru objeví, jména ulic apod.). Žádný z Vašich výroků nebo názorů nebude přímo spojován s Vaší osobou. Krátké citace ze zápisu mohou být využity v publikacích z výzkumu. Anonymizovaný text bude archivován. Účast na tomto

Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci
Hněvotínská 3 | 775 15 Olomouc | T: 585 632 880
www.fzv.upol.cz

výzkumu je pro Vás zcela dobrovolná, máte právo Vaši účast kdykoliv přerušit, a to bez udání důvodu a bez rizika jakýchkoliv sankcí. Vedení rozhovoru Vám zabere přibližně 30- 60 minut. Z účasti na projektu pro Vás nevyplývají žádná rizika. Pokud se rozhodnete odstoupit z účasti na výzkumu projektu, můžete tak učinit kdykoliv, i v průběhu rozhovoru.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány, použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na výzkumu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Osobní údaje (sociodemografická data) účastníka výzkumu budou v rámci výzkumného projektu zpracovávána v souladu s nařízením Evropského parlamentu a Rady EU 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (dále jen „nařízení“).

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Vyplněním tohoto dotazníku souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu.

V Olomouci, dne

jméno a podpis pacienta

Příloha č. 3 Protokol rozhovoru

PROTOKOL POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU

Rozhovor číslo (iniciály výzkumníka a pořadové číslo /XYčíslo):

Pseudonym participantů (pro analýzu):

Datum:

Délka rozhovoru (v minutách):

Před rozhovorem budou poskytnuty informace a získáný souhlas (dle možnosti písemně nebo elektronickou formou).

ÚVOD ROZHOVORU:

Dobrý den, jmenuji se Kristýna Šobrová a jsem z Ústavu Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci.

V první řadě bych Vám ráda poděkovala, že jste souhlasili z rozhovorem. Naším cílem je lépe pochopit, jaký dopad má cévní mozková příhoda u lidí v produktivním věku na Vaš každodenní život, jaké jsou Vaše zkušenosti s onemocněním. Vaše zkušenost je pro nás velmi důležitá, protože nám můžete říct, jak to vidíte Vy sám / sama jako pacient. Proto Vás poprosím, abyste mluvili zcela otevřeně. Chcete se mě ještě na něco zeptat v souvislosti s rozhovorem nebo studií? Pokud ne, tak bych si dovolila začít první otázkou. Ještě připomínám, že rozhovor bude nahráván pro potřeby analýzy. Mohu zapnout mikrofon?

ÚVODNÍ OTÁZKY (RAPORT):

Můžete mi říct něco o sobě a o Vašem onemocnění? Jaký měla mrtvice u Vás průběh, jak probíhala její léčba v nemocnici a později doma.

VÝZKUMNÉ OTÁZKY:

1. Návrat z nemocnice domů a proces zotavení

1. 1 Můžete mi říct více o tom, jak jste se po návratu z nemocnice zotavoval/a z mozkové mrtvice?

Jaké to bylo pro Vás po návratu z nemocnice domů? Jak jste to tehdy zvládal/a?

Doplňující vysvětlující otázky

Jaký byl Váš typický den? Jak dlouho trvalo zotavení? Co Vám pomohlo se postupně zotavit? A co Vám naopak nepomohlo, a bylo spíše překážkou, bariérou rychlejšího zotavení?

Jak jste se cítili? Jaké myšlenky Vám šli hlavou? Popište jakékoliv starosti, obavy, které jste tehdy prožívali.

2. Kvalita života před a po IS

2. 1 Co se změnilo ve vašem životě od návratu z nemocnice po současnost?

Jaké změny jste od té doby zaznamenal/a?

Doplňující vysvětlující otázky

Popište jakékoliv problémy, které jste pocítoval/a v rámci Vašeho každodenního fungování od Vašeho návratu domů po současnost.

2.2 Co se celkově změnilo ve Vašem životě před a po mozkové mrtvici? V čem je Váš život jiný?

Doplňující vysvětlující otázky

Jak se liší Váš dnešní život "po mrtvici" od původních životních plánů?

Zkušenosti a potřeby v léčbě / péči / RHB

3.1 Co vnímáte jako důležité v léčbě, resp. celkové péči o pacienty po prodělané mozkové mrtvici v mladém věku?

3.2 Jaký by byl pro Vás ideální postup v péči, který by vedl k lepšímu zotavení a minimalizaci důsledků mozkové mrtvice? Jak se od něj liší reálná péče, kterou dostáváte?

Doplňující vysvětlující otázky

Pokuste se popsat, co pro Vás znamená kvalitní péče / léčba / rehabilitace u mladých pacientů po překonání mozkové mrtvice.

Mohl/a byste mi popsat Vaše zkušenosti s komplexní péčí po mozkové mrtvici, včetně informovanosti a rehabilitace? Co bylo pro Vás důležité? Na základě čeho jste se rozhodoval/a? Jaké jsou Vaše přání, co byste chtěli udělat v rámci dlouhodobé péče, včetně rehabilitace?

3.3 Co byste poradil někomu jinému, například dobrému příteli, kdyby dostal mozkovou mrtvici? Jakou radu byste mu dal/a?

3.4 Jak jste zvládal / a důsledky mrtvice během pandemie Covid-19? Co se změnilo ve Vaší léčbě během pandemie Covid-19?

Ukončení rozhovoru

Je ještě něco, co byste mi chtěl/a říct, nebo dodat k tomu, o čem jsme mluvili, abych lépe pochopila Vaši zkušenost s onemocněním?

Pokud Vás něco k tomu napadne během následujících dvou týdnů a chtěli byste se námi s tím podělit, neváhejte mě kontaktovat.

Poděkování a požádání o doplňující informace (demografická data).

ZÁZNAM DEMOGRAFICKÝCH ÚDAJŮ

Rozhovor číslo:

Pohlaví:	
Věk (v rocích):	
Onemocnění:	
Délka onemocnění (v rocích):	
Léčba:	
Rehabilitace:	
Zaměstnání:	
Vzdělání:	
Rodinný stav:	
Jméno, příjmení:	
Adresa:	
Telefon:	
Mail:	
Vedení rozhovoru:	<input type="checkbox"/> elektronicky <input type="checkbox"/> face-to-face

TERÉNNÍ POZNÁMKY

Rozhovor číslo:

A. Charakteristika prostředí

(Kde se rozhovor uskutečnil; kdo byl přítomen; případně přerušení rozhovoru; rušivé vlivy ...)

B. Aktivita a chování respondenta během rozhovoru

(Napětí / uvolněnost; smích / pláč; odvrácení tváře; pohyby ...)

C. Reflexe pozorování

(Vlastní dojem z rozhovoru; co jsem nezvládala / nezvládl; co mi při rozhovoru napadlo ...)

Příloha č. 4 Ukázka přepisu rozhovorů

Můžete mi říct něco o sobě a o Vašem onemocnění? Jaký měla u Vás mrtvice průběh a jak probíhala její léčba v nemocnici a později doma? No tak, já jsem o té mrtvici vlastně vůbec nevěděla, protože já jsem byla na kardio zákroku a tam se mi to stalo. Takže během dvanácti minut mi pan doktor udělal pořádek i v hlavě. No a, co jste ještě říkala? (*zasmání*)

Jak to probíhalo a jaká byla léčba? No, tak já jsem to vlastně fakt nevěděla. Já jsem se to až potom dozvěděla od manžela, že jsem to prodělala vlastně, a pak na té neurologii to jsem vlastně vůbec nevěděla prakticky, co se děje, já si to vůbec nepamatuju, jak jsem tam ležela a to. Až potom mě převezli na kardio kvůli tomu srdíčku, a tam jsem se dobrala k tomu, co se vlastně všechno stalo.

A měla jste nějaké příznaky? Předtím vůbec nic, jako. Až vlastně, jak mi dělali ten zákrok, tak já jsem byla strašně nervózní, protože už jsem jednou na tom byla, teď nevím, jak se to jmenuje. A já jsem z toho byla nervózní, že jsem prostě znovu nechtěla zažít to nepříjemné, tak jsem se najednou ztratila.

Můžete mi říct, jak jste se po návratu z nemocnice zotavovala z mozkové mrtvice? No tak jakože, ve špitále mi už probíhalo nějaké cvičení, jako abych neměla ruku ochrnutou a to všechno. A potom doma, protože my jsme z lázní, tak mě chodila rehabilitovat moje vedoucí, ona je fyzioterapeutka a manžel je masér. Tak vlastně doma jsme to tak nějak páchali.

Jaké to bylo pro Vás po návratu z nemocnice domů, jak jste to zvládala? Tak já myslím, že prostě tak nějak (*pomlka*) dobře, no. Jakože není to tak, že jsem prostě úplně čupr, no. Jde vidět, že i to srdíčko to všechno. I ruku mám takovou roz-to, roztrpanou, ale jinak žádné nějaké velké problémy, chození nebo tak. Trochu jsem si okopala boty, protože ta levá noha mi tak jakože (*pomlka*), že se jí moc nechtělo, tak to jsem měla okopanou levou botu, ale jinak si myslím, že celkem tak v pohodě.

Jaký byl Váš typický den? Jak dlouho trvalo zotavení? Co Vám pomohlo se postupně zotavit? No tak já myslím, že hodně vlastně, že jsem cho... (*zakoktání*) chodila na to cvičení vlastně do práce k té šéfce, anebo že ona docházela i k nám domů. A manžel se mnou cvičil jako: „Dělej a honem.“, takže tak nějak no.

Co Vám naopak nepomohlo, bylo spíše překážkou/bariérou v rychlejším zotavení? To si nemyslím, že by jako (*pomlka*). Jde spíš o to, že já to mám v hlavě, že jsem líná. (*zasmání*)

Jaké myšlenky Vám šly hlavou? Popište jakékoli starosti, obavy, které jste tehdy prožívala. Tak jako já je prožívám ještě doteď, protože já jsem byla taková docela akční a prostě teď mi to nejde a spíš jsem na sebe našťvaná. Jako, že mi to prostě nejde, tak jak mi to šlo. Já jsem třeba hodně pletla, tak teď nemůžu plést. Jo, a tak jako. (*pomlka*) Ale jinak si nemyslím, že mě to vyloženě omezuje.

Co se u Vás v životě změnilo po návratu z nemocnice po současnost? Jaké změny jste od té doby zaznamenala? No že prostě nemůžu dělat tolik toho, co jsem dělávala, no. Že jsem strašně unavená a (*pomlka*). Říkám, já jsem byla hodně akční a teď se (*pomlka*) nemůžu třeba rozhodit, abych chodila na vycházky jo, prostě že teď jsem taková zpomalená.

Popište mi jakékoli problémy, které jste pocítovala v rámci Vašeho každodenního fungování od Vašeho návratu domů po současnost. No právě že třeba, co se práce týče, jo. Takže já vlastně teď dělám jenom na půl úvazku, a to nezvládám ani tak, jak bych chtěla. Prostě se strašně unavím, a že nemám fyzickou takovou, jakou jsem mívala.

Co se celkově změnilo ve Vašem životě před a po mozkové mrtvici. V čem je Váš život jiný? Takový fakt pomalejší no, prostě. Mně vadí, že ani doma nejsem schopna si uklidit tak, jak bych si představovala. Něco udělám a musím si jít sednout nebo lehnout, prostě že jsem fakt zpomalená.

Jak se liší Váš život teď po mrtvici od Vašich původních životních plánů? Mmmm. (*pomlka*) Tak já nevím, co na toto mám říct, protože já jsem si toho tak až moc neplánovala. Třeba teď se nám narodila vnučka, tak to bych chtěla být akčnější prostě pro to mimino. Spíš pomoci dceři nebo tak, ale já si to prostě netroufám. Že vlastně si nevěřím, že vlastně bych byla schopna se o to mimino postarat, nebo takhle pohlídat. No, (*povzdech*), jako toto mě nejvíc. Jako já prostě jinak zázemí mám doma dobrý strašně, manžel je fakt super, jo. Ještě, když je masér a to všechno, on na mě tak dohlíží. Třeba někdy se stane, že jsem jako chciplá, že mi spadne koutek, tak on vždycky na mě ukazuje, že prostě si mám spravit tu hubu a tak. (*zasmání*) Ale jako on je fakt jako úplně úžasný tady s tím.

Co vnímáte jako důležité v léčbě, respektive v celkové péči o pacienty po prodělané mozkové mrtvici v mladém věku? Tak já si myslím, že hlavně to, že se to dá chytit tak jakože brzo, nebo rychlovka, jak to bylo třeba u mě, protože já si nedokážu představit. Třeba my jsme z toho Jeseníku, a než bych se někde dopravovala jo prostě, a než by mi někdo pomohl a zachránil, tak by to mohlo být ty důsledky šílený, že.

Jaký by byl pro Vás ideální postup v péči, který by vedl k lepšímu zotavení a minimalizaci důsledků mozkové mrtvice a jak se od něj liší reálná péče, kterou jste dostala? Tak já si myslím, že mně se věnovali úplně úžasně. Vlastně na té kardio, tam za mnou chodila paní, která mě hned cvičila prostě, chodit jsem musela jo. Prostě, tak jakože hned hned mě startovali, abych jsem se nastartovala vlastně. Takže já toto nemůžu posoudit, protože ke mně se chovali prostě úplně úžasně.

Pokuste se popsat, co pro Vás znamená kvalitní péče, léčba a rehabilitace pro pacienty po prodělané mozkové mrtvici. Jakože tu kvalitní péči jsem Vám popsala, co mně se týká. Pak jsem byla ještě v lázních, tak to mi teda strašně pomohlo. *(pomlka)* Já myslím, že důležitý je i to rodinný zázemí, a tak jako, nenechat Vás prostě úplně zakrňt. Prostě jako kdyby se nasměrovat do toho života, jak ten člověk žil předtím. Než se toto stane, tady ta příhoda škaredá.

Mohla byste mi popsat Vaše zkušenosti s komplexní péčí po mozkové mrtvici včetně informovanosti a rehabilitace? Co bylo pro Vás důležité, na základě čeho jste se rozhodovala? Nebo jestli Vám dali dostatek informací, když jste byla v nemocnici? Mně to mohli říkat vrchem dolem, ale to spíš manžel měl všechny ty informace, protože on je takový fakt jako suprovej. On je strašně vnímavý, jo. Tak vlastně veškerý informace si bral on a mně to tak jakože postupně dávkoval, že co bych měla, jak bych měla, co se stalo a všechno možný, mně to tak postupně dávkoval. Třeba když večer sedím a to, tak on mi sem tam popisuje, jak to prožívali spíš oni, co se stalo mně. A *(pomlka)*, prostě se s tím tak nějak smiřují, sice těžko, ale mně spíš fakt šťve, že jsem taková zpomalená. Ale já mám problém ještě se srdcem, protože já mám budík, jo. Takže to není jako, že je to jenom hlava. Ale ta fyzička mi spadla na prý na padesát procent, ale já si myslím, že tak na třicet procent, oproti tomu, jak jsem fungovala.

Jaká jsou Vaše nynější přání? Co byste chtěla v rámci dlouhodobé péče včetně rehabilitace? Tak já bych chtěla, protože já už jsem byla i u psychologičky, aby mě někdo jakože *(pomlka)* nakopl, jo. Jako, abych si to v té hlavě srovnala jinak, než to mám. Protože jak říkám, já dokážu být absolutně nesmírně líná, jo. A výmluvy a všechno, proč to nejde a proč to nemůžu, protože jsem unavená a tak. Jakože mně by strašně bodlo, kdybych se nějak nastartovala, jako nějak v hlavě, „tu tu tu“.

Co byste poradila někomu jinému, například dobrému příteli, kdyby dostal mozkovou mrtvici? Jakou radu byste mu dala? Aby nezakrňel, aby se hned prostě snažil být jako co nejvíc jakože, co nejvíc fungovat. Aby to nenechal dojít tak jako, že zakrňí úplně a pak se z toho strašně dostává zpátky, aby člověk fungoval tak, jak fungoval.

Jak jste zvládala důsledky mrtvice během pandemie COVID-19? Co se změnilo ve Vaší léčbě během pandemie? Jakože v mojí léčbě se nezměnilo nic. Jakože, prášky, které беру, tak беру tak, jak mám. A (*pomlka*), určitě jsem byla ostražitá vůči tomu COVIDu, protože děláme v lázních oba. A tak jako co bylo, tak jsme se hned nechali v první, jako co bylo v první řadě, tak jsme se chtěli nechat naočkovat s manželem, tak jsme vlastně naočkovaní. Testujeme se v práci a tak. (*povzdech*) No, jako kdyby to přišlo, tak by se nedalo nic dělat, no.

Je ještě něco, co byste mi chtěla dodat k tomu, o čem jsme mluvili, abych lépe pochopila Vaše zkušenosti s onemocněním? No tak to je to, jak jsem opožděná. Třeba zrovna toto, jako, že se nedokážu hned tak vyjádřit a takový věci, no.²

² Text krácen, ponechán pouze validní obsah, který byl použit pro účely výzkumu a IPA. (Poznámka autorky)