

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**  
**LÉKAŘSKÁ FAKULTA**  
Klinika rehabilitačního lékařství

Diplomová práce

**Volnočasové aktivity v rámci ergoterapie u parkinsoniků**

Vypracovala:  
Doubravka Kostlivá

Vedoucí diplomové práce:  
Mgr. Jana Jelínková  
Oponent diplomové práce:  
MUDr. Olga Švestková, Ph.D.

Praha 2005

### Poděkování

Tímto bych chtěla vyslovit velké poděkování vedoucí mé diplomové práce Mgr. Janě Jelínkové z Kliniky rehabilitačního lékařství za cenné rady a odbornou pomoc při vypracovávání mé práce.

Děkuji také MSc. Fenna van Nes z Hogeschool van Amsterdam za její pomoc a ochotu při výběru a zpracovávání cizojazyčných materiálů v Nizozemí.

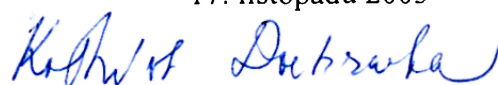
V neposlední řadě bych ráda poděkovala všem svým blízkým z kruhu rodinného, příteli a kamarádkám, kteří se mnou měli trpělivost a byli vždy ochotni pomoci a poradit.

### Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a že veškerá podkladová literatura je uvedena v seznamu literatury a v citacích.

Svoluji k zapůjčení diplomové práce ke studijním účelům.

Doubravka Kostlivá  
17. listopadu 2005



<b><u>ÚVOD</u></b> .....	<b>5</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>6</b>
<b><u>1. PARKINSONOVA NEMOC</u></b> .....	<b><u>7</u></b>
1.1 CHARAKTERISTIKA PARKINSONOVY NEMOC.....	7
1.2 PATOGENEZE PARKINSONOVY NEMOCI .....	7
1.3 DIAGNOSTIKA A KLINICKÉ PŘÍZNAKY PARKINSONOVY NEMOCI.....	7
1.3.1 MOTORICKÉ PŘÍZNAKY .....	8
1.3.2 NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY .....	9
1.3.3 STADIA PARKINSONOVY NEMOCI PODLE HOEHN & YAHR .....	10
1.4 TERAPIE PARKINSONOVY NEMOCI .....	11
1.5 ERGOTERAPEUTICKÁ INTERVENCE U PACIENTŮ S PARKINSONOVOU NEMOCÍ .....	12
1.6 ERGOTERAPEUTICKÉ VYŠETŘENÍ KLIANTA .....	13
1.6.1 ZÁKLADY VYŠETŘENÍ ZAHRNÚJÍ.....	13
1.6.2 KONKRÉTNÍ TESTY, KTERÉ ERGOTERAPEUT MŮŽE POUŽÍT K VYŠETŘENÍ PACIENTA S PARKINSONOVOU NEMOCÍ.....	14
1.6.3 NÁVŠTĚVA DOMÁCÍHO PROSTŘEDÍ KLIANTA .....	17
1.7 STÁDIA PN Z POHLEDU ERGOTERAPIE.....	17
1.7.1 INICIÁLNÍ STÁDIUM.....	17
1.7.2 POZDNÍ STÁDIUM .....	18
<b><u>2. VOLNOČASOVÉ AKTIVITY U OSOB S PARKINSONOVOU NEMOCÍ</u></b> .....	<b><u>20</u></b>
2.1 CHARAKTERISTIKA VOLNOČASOVÝCH AKTIVIT .....	20
2.2 VOLNÝ ČAS JAKO TERAPEUTICKÉ MEDIUM.....	21
2.3 ERGOTERAPIE A VOLNOČASOVÉ AKTIVITY .....	21
2.4 VYŠETŘENÍ VOLNÉHO ČASU .....	22
2.5 SPECIFICKÉ POHYBOVÉ AKTIVITY VHODNÉ PRO KLIENTY S PN .....	24
2.5.1 CHŮZE, TURISTIKA.....	25
2.5.2 ŠÍPKY.....	26
2.5.3 KUŽELKY.....	27
2.5.4 PETANQUE A BOCCIA .....	28
2.5.5 GOLF A DRÁHOVÝ GOLF.....	29
2.5.6 PLAVÁNÍ.....	30
2.5.7 RELAXACE A DÝCHÁNÍ .....	31
2.5.8 JÓGA – NAUKA O OVLÁDÁNÍ TĚLA A MYSLI.....	33
2.5.9 REKONDIČNÍ POBYTY PRO OSOBY S PN V POČÁTEČNÍM STADIU .....	34
<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>35</b>
<b><u>3. METODOLOGIE</u></b> .....	<b><u>36</u></b>
3.1 VÝBĚR VZORKU .....	36
3.2 POUŽITÉ METODY.....	37
3.2.1 ZAKOTVENÁ TEORIE (GROUNDED THEORY).....	37

3.2.2 HLOUBKOVÉ ROZHOVORY .....	38
<b><u>4. VLASTNÍ VÝZKUM .....</u></b>	<b><u>39</u></b>
4.1 REFLEXE PROVEDENÝCH ROZHOVORŮ .....	39
4.1.1 CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ .....	40
4.2 INTERPRETACE A ZÁVĚRY ROZHOVORŮ S RESPONDENTY .....	40
4.2.1 ŽIVOT S PN, JEJÍ PŘÍZNAKY ANEB V ČEM MĚ NEJVÍCE OMEZILA .....	40
4.2.2 CO NEJRADĚJI DĚLÁM VE VOLNÉM ČASE ANEB MOJE AKTIVITY S PN .....	43
<b><u>5. DISKUSE.....</u></b>	<b><u>47</u></b>
<b><u>6. ZÁVĚR .....</u></b>	<b><u>49</u></b>
<b><u>7. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</u></b>	<b><u>51</u></b>
<b><u>8. SEZNAM PŘÍLOH .....</u></b>	<b><u>53</u></b>
PŘÍLOHA Č. 1 .....	54
PŘÍLOHA Č. 2 .....	57
PŘÍLOHA Č. 3 .....	61
PŘÍLOHA Č. 4 .....	63
PŘÍLOHA Č.5 .....	65
PŘÍLOHA Č.6.....	69
PŘÍLOHA Č.7 .....	75

## *Úvod*

Jako téma své práce jsem si vybrala Volnočasové aktivity v rámci ergoterapie u parkinsoniků. Diplomovou práci jsem z velké části zpracovávala během svého studijního pobytu v Nizozemí, kde jsem sesbírala velké množství materiálů v angličtině pro teoretickou část. Diplomovou práci jsem dokončovala už zpět v České republice, kde jsem ve spolupráci se společností Parkinson kontaktovala dva respondenty se kterými jsem uskutečnila dva rozhovory pro praktickou část své diplomové práce.

O Parkinsonově nemoci toho bylo napsáno již mnoho, můžeme nahlédnout do spousty publikací, které nám pěkně a přehledně nastíní, co vlastně Parkinsonova nemoc je, jak se projevuje a jak se léčí. Ale co už se nedozvíme je to, jak může takto nemocná osoba využít svůj volný čas tak, aby prospěla svému zdraví i psychice. Samozřejmě, že téměř každá publikace se zmíní o vhodnosti aktivizace klienta a rehabilitaci, ale už nám neposkytne podrobnější návrhy, které činnosti lze vykonávat smysluplně vzhledem k nemoci.

Ve své práci se snažím přiblížit problematiku tohoto onemocnění z pohledu ergoterapeuta a zaměřuji se především na pohybové aktivity. Práce poskytuje ucelený přehled možností volnočasových aktivit pro klienty, kteří jsou v časném stadiu nemoci a vhodně zvolená aktivita se pro tyto klienty může stát zdrojem radosti, relaxace a seberealizace.

Diplomová práce se v teoretické části zabývá anatomii a ergoterapeutickou intervencí Parkinsonovi nemoci, v další části poukazuje na volnočasové aktivity jako takové a poskytuje přehled možných aktivit, které klient vzhledem k onemocnění může provádět. V této části se snažím poukázat na to, jak je tato oblast důležitá hlavně z hlediska prevence, pro zachování a rozvoj pohybových schopností.

V praktické části čtenáře seznamuji s výsledky provedených semistrukturovaných rozhovorů, přibližuji způsob života dvou osob - muže a ženy s Parkinsonovou nemocí z hlediska aktivit volného času. Hovořili jsme o životě s touto nemocí, v čem je nejvíce omezila, o rekondičních pobytech, ale hlavně o volném čase, zájmech a vlivu onemocnění na ně. Oba respondenti onemocněli Parkinsonovou nemocí přibližně ve stejném časovém období. Zajímala mě proto případná odlišnost odpovědí každého z nich.

Svou prací bych ráda poskytla náměty pro doplnění stávající ergoterapeutické intervence v oblasti tohoto onemocnění a nabídla tak ucelený přehled aktivit, které příznivě ovlivňují pacienty s Parkinsonovou nemocí.

# **Teoretická část**

# 1. Parkinsonova nemoc

## 1.1 Charakteristika Parkinsonovy nemoc

Parkinsonova nemoc je chronické, velmi pomalu se rozvíjející onemocnění, které nelze vyléčit, lze je však léčit, tj. potlačit či omezit příznaky onemocnění. Je to chronicko – progresivní onemocnění nervové soustavy na podkladě neuronální degenerace substantia nigra a nedostatku dopaminu v bazálních gangliích v mozku, projevující se charakteristickou poruchou hybnosti (bradykinéza, třes, rigidita, posturální poruchy) a kognitivních funkcí.

Onemocnění postihuje o něco více muže než ženy. Začíná nejčastěji kolem 60. roku věku a incidence se zvyšuje s přibývajícím věkem.

Nazývá se podle londýnského lékaře Jamese Parkinsona, který chorobu popsal v roce 1817 (Roth, Sekyrová 1999).

## 1.2 Patogeneze Parkinsonovy nemoci

Podkladem Parkinsonovy nemoci (PN) je snížení tvorby jednoho transmiteru, a to dopaminu. Dopamin se v mozku tvoří především v tzv. středním mozku, v jádru zvaném substantia nigra (černé jádro). Odtud je ve výběžcích těl nervových buněk tohoto jádra transportován do jiné oblasti bazálních ganglií, do tzv. striata (žíhané jádro), kde je uvolňován do synapsí. Pokud je Dopaminu na synapsích nedostatek, striatum nemůže pracovat a dochází k poruše regulace hybnosti – k projevům PN (Berger, 2000).

Proč dochází ke snížení výroby dopaminu buňkami substantia nigra a k poklesu počtu těchto buněk, není doposud znám.

Nemoc se projeví u člověka, jenž ztratil již polovinu svých buněk v substantia nigra a zbylé buňky nejsou schopny vyrobit více než 20% původního množství dopaminu (Berger, 2000).

## 1.3 Diagnostika a klinické příznaky Parkinsonovy nemoci

Diagnostický postup u Parkinsonovy nemoci na prvním místě vyžaduje rozpoznání jednotlivých „kardinálních“ příznaků (Roth, Sekyrová 1999):

- **Motorické** – bradykinéza, třes, rigidita a posturální poruchy
- **Nemotorické**

## 1.3.1 Motorické příznaky

### 1.3.1.1. Bradykinéza

Bradykinéza pacienta funkčně omezuje ze všech příznaků nejvýrazněji, působí:

- zpomalení chůze a všech běžných denních činností
- zpomalený průběh pohybů
- celková chudost pohybů – ztížený start (**akinéza**)
- zmenšení rozsahu a amplitudy pohybů (**hypokinéza**)

Bradykinetické projevy na končetinách bývají alespoň z počátku vyjádřeny jednostranně nebo asymetricky.

Počáteční bradykinetické projevy:

- zmenšení písma (**mikrografie**)
- změna výrazu obličeje (**hypomimie**, maskovitá tvář)
- snížený souhyb horní končetiny při chůzi
- monotónní nemelodická řeč (**aprosodie**)

Pokročilé bradykinetické projevy:

- zrychlená artikulace (**tachyfemie**)
- nutkavé opakování poslední slabiky nebo slova (**palilalie**)
- náhlé zárazy v pohybech – **akinetický „freezing“**

### 1.3.1.2. Třes (tremor)

Postihuje nejčastěji prsty, ruce, ale také hlavu nebo nohy. Typický parkinsonský třes je **klidový**, převážně akrální tremor frekvence 4 – 6 Hz, který ustupuje při volném pohybu, mizí ve spánku. Třes **statický**, označovaný též jako polohový, se vyskytuje v určité poloze. Naproti tomu třes **intenční** (někdy též akční) se typicky objevuje a zvýrazňuje při pohybu (např. při jídle) a bývá nejčastěji projevem postižení mozečku.

Třes se zvýrazňuje:

- stresem
- únavou
- pohybem druhostranné končetiny (Fromentův manévr)
- třes rukou se akcentuje při chůzi

Tento druh třesu je pro Parkinsonovu nemoc (PN) značně specifický a pokud je přítomen, zvláště je – li asymetricky vyjádřen, je diagnóza (PN) velmi pravděpodobná.



### 1.3.1.3. Rigidita

Svalové bolesti a křeče působené rigiditou se mohou objevit již jako počáteční projevy PN. Rigidita se projevuje:

- zvýšení klidového napětí
- ztuhlost svalů, které kladou odpor při pasivním pohybu

Rigidita se zvyrazňuje pohybem druhostranné končetiny (Fromentův manévr) a obvykle provází bradykinézu, ale oba příznaky se mohou projevit i nezávisle.

### 1.3.1.4. Poruchy řeči

Symptomy poruch řeči jsou popsány jako – zrychlená artikulace, snížená hlasitost, monotónnost a nemelodičnost. Zrychlená artikulace a snížená intonace, tolik charakteristická pro parkinsoniky, je tou nejhorší kombinací (projevující se rychlým mumláním) a je velmi těžké nějak to terapeuticky překonat.

Zde má své významné místo logopedie, která je nedílnou součástí rehabilitace. Logoped by měl k terapii přistupovat realisticky, individuálně a přizpůsobovat ji dle specifických potíží klienta (Beattie 1999).

### 1.3.1.5. Posturální poruchy

**Flekční držení** trupu a šouravá chůze drobnými kroky jsou nápadné projevy PN. **Poruchy rovnováhy** ve stoji vedoucí až k pádům významně omezují funkční schopnosti pacienta zvláště v pozdních stádiích onemocnění. **Akinetický freezing** se projevuje náhlými pohybovými blokádami zejména při chůzi, zárazy v úzkých prostorech, např. ve dveřích, při změnách směru chůze, před cílem. Na startu chůze se objevuje „**hesitace**“ (pacient podupává na místě, ale není schopen vykročit), v průběhu chůze pak může docházet k „**festinaci**“ – zrychlování a zkracování kroků.

## 1.3.2 Nemotorické příznaky

### 1.3.2.1. Vegetativní dysfunkce

Specifické příznaky:

- Úzkost, deprese
- Poruchy spánku
- Hypomimie – změna výrazu obličeje
- Zácpa
- Dysfagie
- Poruchy trávení
- Zvýšené pocení – váže se na období zhoršené hybnosti

- Hypotenze
- Močové obtíže
- Sexuální poruchy

#### 1.3.2.2. Senzorické poruchy a senzitivní projevy

Porucha čichu, porucha barevné a kontrastní zrakové citlivosti, kloubní bolesti, dysestezie, parestezie – tyto příznaky však nejsou dostatečně specifické na to, aby je bylo možno využít jako časného ukazatele nemoci.

#### 1.3.2.3. Psychické změny

Psychické změny, zejména pak *deprese* a izolované kognitivní deficity (úzkost, zmatenost, poruchy krátkodobé paměti, soustředění, ztráta motivace), jsou téměř pravidelnou součástí symptomatiky nemoci, mnohdy již od počátku její manifestace. *Demence* a *polékové psychotické projevy* naopak vznikají až v pozdějších stadiích onemocnění, a to pouze u části nemocných.

### 1.3.3 Stadia Parkinsonovy nemoci podle Hoehn & Yahr

Parkinsonova nemoc byla popsána v pěti stadiích (Hoehn & Yahr, 1967) (viz. tabulka). Tyto stadia popisují přítomnost symptomů a funkčních aspektů nemoci.

*Tabulka: Stadia Parkinsonovy nemoci podle Hoehn&Yahr*

---

Stadium 1:	Jednostranné symptomy, žádné nebo minimální funkční důsledky, obvykle lehký tremor.
Stadium 2:	Jednostranné nebo oboustranné příznaky, bez balančních obtíží, lehké problémy trupové mobility a posturálních reflexů.
Stadium 3:	Posturální nestabilita, mírná až střední omezení ve výkonu činností v oblasti motoriky.
Stadium 4:	Zvyšující se posturální nestabilita, patrné při chůzi, promítající se při provádění ADL, zhoršená šikovnost a manipulace s předměty.
Stadium 5:	Upoutání na invalidní vozík nebo lůžko.

*(Hoehn & Yahr, 1967)*

---

## 1.4 Terapie Parkinsonovy nemoci

Léčba PN spočívá především v (Roth, Sekyrová 1999):

- ❖ Farmakoterapii,
- ❖ Chemoterapii, která se nyní ukazuje jako velmi účelná v oblasti tohoto onemocnění (Beattie, 1996)
- ❖ Rehabilitaci – fyzioterapie, ergoterapie, logopedie
- ❖ Neurochirurgii - k chirurgickému řešení se přistupuje až tehdy, kdy příznaky PN dostatečně neodpovídají na medikamentózní léčbu a pacienta závažným způsobem omezují v jeho běžných životních činnostech (Káš, 1993).

Rehabilitace jako taková zde má nezastupitelnou roli. Onemocnění PN je ve svém velmi pomalém postupu zpočátku téměř nezatelné, postupně však neúprosně redukuje funkční schopnosti pacienta, omezuje jeho pracovní a sociální aktivity a nakonec může vážně porušit i základní sebeobsluhu. Na rehabilitaci se z velké části podílejí fyzioterapeuté, jejichž cílem je pomoci klientovi podpořit a udržet nezávislost v oblasti hybnosti, jak dlouho to jen bude možné, radí pečujícím jak pečovat a zvládnout zhoršování nemoci. Cílem **rehabilitace** je aktivní potlačování těch příznaků, jež mohou být překonány formou cvičení, pohybové reedukace, nácviku ADL, psychoterapie a logopedie. Základním opatřením je snaha pro zachování maximální soběstačnosti pacienta.

Neobyčejným předpokladem úspěšného zvládnutí nemoci pacienta je **podpora rodiny** a dalších členů společnosti. Okolí by mělo vyhledávat příležitosti k zapojení pacienta do rodinných a společenských událostí.

Je zde také **Společnost Parkinson**, celostátní občanská humanitární organizace sdružující nemocné, jejich rodinné příslušníky, zdravotníky a všechny příznivce s cílem podporovat zdravotní, sociální a osvětové programy ve prospěch klientů postižených touto nemocí.

Cílem všech léčebných postupů je dosáhnout co nejlepšího funkčního výsledku, tj. minimalizovat dopady onemocnění na běžné denní aktivity nemocného (Roth, Sekyrová 1999).

## 1.5 Ergoterapeutická intervence u pacientů s Parkinsonovou nemocí

Navzdory pokroku v léčbě a výzkumu PN, přirozené zhoršování nemoci bude pravděpodobně vyžadovat kontakt pacienta a členů rodiny s ergoterapeutem v rozmezí několika mnoha let. Pravděpodobně nebude nutné, aby rehabilitace probíhala kontinuálně, pokud nedojde k výraznému zhoršení, může probíhat vždy po určité době zhodnocením aktuálního funkčního stavu klienta a potřeby cílené ergoterapeutické intervence (Beattie, 1996).

Ergoterapeut by si měl být vědom toho, že PN má širokou škálu příznaků, kterými může klienta postihnout. Někteří klienti mají lehké příznaky po mnoho let, jejich nemoc se nikdy nezhorší do takové míry, že bychom ji mohli považovat za vážně znevýhodňující pracovní zařazení a vykonávání každodenních aktivit. Naopak jiné osoby mohou mít vážné obtíže již brzy po objevení prvních příznaků a potřebovat plnou ošetrovatelskou péči. Pro svou různorodost nemoc vyžaduje individuální a realistický přístup, který by si měl ergoterapeut udržet a přizpůsobit terapii podle aktuálního stavu klienta (Beattie, 1996).

Ergoterapeut a osoba s PN by si měli společně stanovit, co od sebe navzájem očekávají, jaké fyzické obtíže klient má a jaké by mohlo být možné řešení problémů. Terapeut a klient budou spíše pracovat se symptomy nemoci než využívat specifický terapeutický přístup a jejich hlavním cílem bude najít způsob, aby klient mohl žít co nejplnohodnotněji podle jeho představ, navzdory zhoršujícímu se onemocnění.

Přesto, že ergoterapeut bude pracovat převážně se symptomy onemocnění, jsou zde také základní koncepty, modely a přístupy, které OT může efektivně využít nejen pro terapii, ale i pro hodnocení klienta (Beattie, 1996):

- 1) Učební rámec vztahu<sup>1</sup> – založeno na schopnosti učit se/znovu naučit se
  - a) Kognitivní přístup – nabízí rady, jak zachovat, zužitkovat a využít čas a energii, což je dobré vzhledem k přirozenému kolísání celkové kondice
  - b) Kognitivně behaviorální přístup – techniky pro zvládnutí úzkosti mohou pomoci nejen nemocnému, ale i pečujícím dříve překlenout vzniklé napětí
- 2) Kompenzační rámec vztahu – kvůli přirozenému zhoršování nemoci klient a jeho rodina bude potřebovat kompenzovat zbylé funkce. Můžeme využít následující přístupy:
  - a) Adaptační přístup – být schopen adaptace nejen sebe, ale i okolí

---

<sup>1</sup> Jedná se o vlastní překlad Learning frame of reference

- b) Rehabilitační přístup – zahrnuje provádění alternativní pomoci či podpory formou asistence nebo přiměřeným vybavením (např. madla v koupelně, WC)
- 3) Vývojový rámec – pro zlepšení a udržení funkce, pohyby které jsou nejčastěji obtížné pro pacienty s PN, jsou prováděny pod vedením terapeuta.
- 4) Biomechanický rámec vztahů – tento přístup je u pacientů s PN používán minimálně (Beattie, 1996).

## 1.6 Ergoterapeutické vyšetření klienta

Vyšetření nemocného s Parkinsonovou nemocí nebo s podezřením na ni se zaměřuje na specifické projevy. Jsou to zejména kardinální motorické příznaky, ale také změny nálady a kognitivních funkcí, které mohou spolu ovlivňovat funkční schopnosti nemocného a kvalitu jeho života (Roth, Sekyrová 1999).

Základním vyšetřením klienta můžeme zjistit v které oblasti po funkční stránce má klient obtíže a kde tedy bude nutná naše intervence. Hodnocení nám také pomůže určit krátkodobý a dlouhodobý plán a stupeň potřebné asistence, kterou by klient mohl potřebovat (Turner a kol., 1996).

### 1.6.1 Základy vyšetření zahrnují

Ergoterapeutické vyšetření by mělo zahrnovat všechny oblasti výkonu a to tedy jak stránku motorickou, tak i oblasti kognitivní, zájmovou a pracovní.

Ergoterapeut by měl hodnocení zohlednit také k věku klienta – jiné bude u osoby v produktivním věku (kde věnujeme zvýšenou pozornost klientovým zájmům, volnočasovým aktivitám a pracovní oblasti) a naopak s jinými prioritami věnujeme stejnou pozornost také pacientovi vyššího věku, kdy pro pacienta bude více významná např. oblast soběstačnosti.

- ✓ Charakteristické vlastnosti aktivního pohybu, např. přítomnost nebo nepřítomnost bradykinezy, rigidity a nebo tremoru
- ✓ Držení těla, rovnovážné reakce a tolerance a účinky rigidity, tremoru, bradykinezy na tyto funkce
- ✓ Lokomoce – stabilita, vstávání, posazování, stoj, posléze rozejítí i chůze
- ✓ ADL – instrumentální i personální
- ✓ Vyšetření cití – povrchové (taktilní, termické, algické), hluboké (kinestezie, vibrační cití, vnímání tlaku)

- ✓ Celková mobilita a funkční vlastnosti, např. přítomnost bolesti
- ✓ Přítomnost bolesti a diskomfortu
- ✓ Emoční stav – je nějak postižen, když ano, jak, např. deprese nebo úzkost apod.
- ✓ Jakýkoli nedostatek v oblasti kognitivních funkcí kognitivní pokles, který má vliv na výkon
- ✓ Oblast zájmů, volného času (viz. kapitola 2.4) a pracovní oblasti
- ✓ Běžné účinky léků na funkční oblasti

### 1.6.2 Konkrétní testy, které ergoterapeut může použít k vyšetření

#### a) **Jednotná hodnotící škála Parkinsonovy nemoci (Unified Parkinson's Disease Rating Scale - UPDRS)**

Je v současnosti nejpoužívanějším vyšetřovacím schématem Parkinsonovy nemoci, které bylo vytvořeno na základě starších stupnic (Columbia University Rating Scale, Webstrova škála aj.) tak, aby všechny motorické a nemotorické projevy onemocnění mohly být vyjádřeny v jednoduchých číslech dovolujících terapeutovi snadné posouzení vývoje stavu nemocného a účinků léčby. UPDRS (viz. příloha č.6) se skládá z několika součástí hodnotících jednotlivé projevy onemocnění i jeho celkovou tíži (viz. příloha).

Části UPDRS I. – IV. se skládají z jednotlivých položek vycházejí z popisu odpovídajících nálezů v komentáři (*0 bodů znamená normální nález, 1 bod přítomnost sledovaného projevu, 4 body maximálně vyjádřený příznak*). Části V. a VI. vyjadřují stupeň onemocnění a celkového funkčního omezení (vyvinuta Fahnem, et al., 1987).

- **I. část (položky 1 – 4)** orientačně zajišťuje výskyt poruch intelektu, nálady a myšlení.
- **II. část (položky 5 – 17, Activities of Daily Living- ADL – běžná denní aktivita)** popisuje dopad projevů Parkinsonovy nemoci na běžné činnosti nemocného. Tato část UPDRS se převážně zakládá na anamnestických údajích pacienta. S přihlédnutím ke stavu se sleduje funkční omezení vyplývající z poruchy řeči, nadměrného slinění, poruch polykání, z obtíží při psaní a při běžných úkonech sebeobsluhy, z omezení chůze a z dalších motorických projevů nemoci.

- **III. část (položky 18 – 31, motorická škála UPDRS)** slouží k posouzení tíže motorických projevů nemoci a ke sledování efektů léčby
- **IV. část (položky 32 – 42, komplikace léčby)** anamnesticky sleduje výskyt fluktuací, dyskinéz a vegetativních projevů vyvolaných dopaminergní léčbou PN.
- **V. část** Modifikovaná stupnice stadií PN podle *Hoenové* a *Yahra* je klasickým nástrojem pro určení stupně onemocnění .
- **VI. část Schwabova a Englandova škála** běžných činností slouží k objektivnímu posouzení funkční výkonnosti nemocného, která se udává procentovým odhadem výkonnosti .

**b) Dotazník Parkinsonovi nemoci (Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39)**

PDQ-39 (vyvinut Peto, et al., 1995) je dotazník, který se u nás neprovádí, obsahuje 39-položek, které zahrnují 8 oblastí mobility - ADL, duševního zdraví, sociální podpory, výčitek, zahanbení, kognitivních obtíží, komunikační a tělesné nespokojenosti. Tento dotazník vyplňuje klient sám, bodové rozmezí od 0 – 100, čím je nižší ohodnocení, tím lépe. Administrativa testu trvá kolem 15 minut (Gaudet, 2002).

**c) Hodnocení soběstačnosti – ADL**

- **Parkinson's disease Activities of Daily Living Scale (PADLS) - PADLS** (Hobson, Edwards, & Meara, 2001) dovoluje pacientovi subjektivně posoudit dopad Parkinsonovi nemoci na aktivity všedního dne a pomáhá tak doplnit již provedené klinické vyšetření. PADLS je škála, kterou klient subjektivně hodnotí své obtíže v ADL vzniklé následkem PN.  
PADLS je pětistupňová škála, každý stupeň s popisem. Osoba s PN musí ohodnotit do jaké míry PN ovlivňuje vykonávání ADL v posledním měsíci v souladu s danou stupnicí (Hobson, Edwards, & Meara, 2001).
- **Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání - COPM (Canadian Occupational Performance Measure)** - toto hodnocení může být pro klienty s PN efektivně využitelné, zvláště při kombinaci s ostatními bateriemi testů.

COPM může být použit u klientů ve stadiích jak časném, tak pozdním, ale také v období, kdy je nemoc tzv. „v klidu“. Je to standardizované hodnocení poměrně snadné na administraci, je spolehlivé a přesné, které zohledňuje role a očekávání v rámci přirozeného prostředí klienta, dále také uspokojení v dané oblasti a aktivitě. Byl vyvinut dle filosofie z Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) (Gaudet, 2002).

- **Barthel index, FIM** - tato vyšetření soběstačnosti pro ergoterapeuty důvěrně známé záměrně nerozvádím pro svou snadnou dostupnost v literatuře. Jsou to vyšetření, která nejsou zaměřena specificky na PN, ale mají v ergoterapii širokou možnost využití u pacientů různých diagnóz.

#### d) Vyšetření kognitivních funkcí

- **SCOPA-COG (SCales for Outcomes in PArkinson's disease- COGNition)** je krátké praktické vyšetření, které je citlivé k specifickým kognitivním obtížím u PN. Vyšetřují se následující oblasti – pozornost, paměť a učení, exekutivní funkce, verbální funkce, úsudek a logické myšlení. SCOPA-COG není vyvinut jako screeningové vyšetření nebo k diagnostice. Místo toho je určený jako nástroj pro srovnání skupin ve zkoumaných situacích. SCOPA-COG (SCales for Outcomes of PArkinson's disease–cognition), se skládá z 10 oddílů s maximálním skóre 43 (Marinus, et al., 2003).
- **Mini Mental State Examination (MMSE) a Middlesex Elderly Assessment of Mental State (MEANS)** - MMSE a MEAMS jsou pro vyšetření PN doporučována méně, nejsou to ergoterapeutická vyšetření ani nejsou specificky zaměřená na klienty s PN, i přesto se jejich výsledky dají použít pro terapii klientů s PN. Kognitivní obtíže se objevují především v pozdějších stadiích PN (Turner, et al., 1996).
- **Beckova posuzovací škála deprese** - je dotazník, který se vyhodnocuje 1x za týden. Ukazuje celkovou míru deprese. Každý si může sám porovnat, jak se mění intenzita deprese v průběhu doby a její jednotlivé příznaky (viz. příloha č.5)



### 1.6.3 Návštěva domácího prostředí klienta

Návštěva ergoterapeuta v domácím prostředí klienta může být velmi důležité nejen pro klienta, jeho rodinu, ale i pro terapeuta, který z návštěvy může posoudit a poradit možnosti reorganizace domácnosti, či celkové přestavby, která by klientovi usnadnila mobilitu a zabránila možným úrazům.

Terapeut by si měl být vědom toho, že při domácí návštěvě se jeho role mění a stává se návštěvníkem rodiny a proto by měl respektovat zvyky, tradice a kulturu domácnosti.

#### *Co ergoterapeut může svou návštěvou zjistit?*

- 1) Očekávání klienta a rodiny
- 2) Role v domácnosti
- 3) Finanční možnosti
- 4) Bytové upořádání ve vztahu k mobilitě
- 5) Exteriérové uspořádání ( v domě, kolem domu) ve vztahu k mobilitě
- 6) Mobilitu klienta po bytě
- 7) Může vyzkoušet úkony sebeobsluhy a iADL
- 8) Nutnost kompenzačních pomůcek a jakých vzhledem k interiéru
- 9) Parametry domácnosti

### 1.7 Stádia PN z pohledu ergoterapie

Rozdělit nemoc do jednotlivých stadií není jednoduchý úkol právě pro proměnlivý průběh a symptomy Parkinsonovi nemoci.

Z hlediska ergoterapie můžeme nemoc rozdělit do dvou stadií (Turner a kol., 1996):

- 1) Iniciální (časné) stadium, které je popsáno jako stav ve kterém nemocnému nejvíce prospívá léčba specifických obtíží.
- 2) Pozdní stadium je popsáno jako období během kterého je kladen menší důraz na rehabilitaci a více na adaptaci, např. nabídnutí kompenzačních pomůcek a nácvik zacházení s nimi, úprava prostředí a možných bariér a nabídnutí asistence pečujícím.

#### 1.7.1 Iniciální stadium

Hlavním cílem terapie v tomto stadiu je dát klientovi možnost udržet si kondici a jeho životní styl jak jen to bude možné.

*Více specificky:*

- 1) Udržet klientovu jemnou a hrubou motoriku, koordinaci a pozornost pro zachování sebeobsluhy.
- 2) Dobré držení těla je doporučováno - pro udržení mobility.
- 3) Aktivity, které podporují psychické a fyzické funkce jsou velmi důležité - pomáhají udržet soběstačnost, sebevědomí, sociální kontakty a tvořivost.
- 4) Pomoc, rada, informace, jakým způsobem by se měl klient udržet v co nejlepší tělesné kondici - podpora a dodání odvahy klienta k udržení dosavadních zájmů jako jsou sport a koníčky, které poskytnou určitou „vyváženost“ jak pohybem, tak kreativním vyžitím.

### 1.7.2 Pozdní stadium

V tomto stadiu je hlavním cílem asistovat klientovi i osobám pečujícím o něj, pomoci jim modifikovat a adaptovat jejich životní styl k vyrovnání jejich osobních potřeb a priorit (Beattie, 1996).

*Terapeutický program by měl zahrnovat:*

- 1) Důležité je v tomto stadiu věnovat zvýšenou pozornost pečujícím osobám.
- 2) Pokračovat v případných aktivitách, které do té doby klient prováděl a snažit se tak o co nejvyšší podporu a udržení funkce, poskytnout rady tykající se široké oblasti potřeb a aktivit, které klient může provádět.
- 3) Kompenzační pomůcky, úprava bytu s ohledem na bytové uspořádání, doporučení firem - zvolit vhodné pomůcky a vybavení, které klientovi a pečujícím může pomoci s aktivitami všedního dne.
- 4) Kontakt na organizace (např. Život 90, Společnost Parkinson), které klientovi a jeho rodině mohou být podporou a pomocí zároveň.
- 5) Rady, podpora, instruktáž a specifické poradenství klienta i rodiny- v době, kdy se zvyky a role mění může být pro klienta velmi důležité, hlavně oblast pADL.  
➔ *Oblasti oblékání* – oblečení by mělo být z příjemného materiálu sající pot, malé knoflíky vyměnit za větší, používat suché zipy, stálý uzel na kravatě či gumička, domácí i vycházková musí být pohodlná a na noze musí dobře držet. Účelná je obuv na suché zipy, obouvat pomocí lžice (Roth, Růžička, 2001).

➔ *Osobní hygiena* – počítat s tím, že některé hygienické návyky zaberou delší čas, proto je nutno s tím počítat a denní rozvrh tomu přizpůsobit, při potížích v jemné motorice s manipulací se zubním kartáčkem. Lze zkusit používat elektrický, to samé platí s holicím strojkem. Při ranní toaletě sedět u umyvadla, válcový úchop neprovokuje tolik třes, používat žínku navlečenou na ruce.

➔ *Sebesycení* – zásady správného složení stravy se nijak neliší od všeobecných doporučení (lepší menší množství jídla, víckrát za den). Při jídle sedět vzpřímeně, jíst po malých soustech (Roth, Růžička, 2001).

Kompenzační pomůcky, které lze využít jsou - nástavec na příbor, hlubší talíř, protiskluzová podložka pod talíř, hrneček s dvěma oušky a otvorem na pití, zapalovač s jiskrou. Čím méně spotřebičů, tím menší riziko úrazu, léky do dávkovače, budík se světelným displejem (Klusoňová, Pitnerová, 2000).

➔ *Spánek* - postel klienta by měla mít pevnou, ne příliš měkkou, měla by být dostatečně vysoká, aby se mu dobře vstávalo. Je dobré mít pevnou oporu vedle postele, mít se čeho chytit např. pevná skříňka, která by byla zároveň oporou při vstávání, židli s područkami (Klusoňová, Pitnerová, 2001). Při poruchách spánku je tomu nejlepší zabránit nespavostí a tělesnou a duševní aktivitou přes den a omezení denního spánku (Roth, Růžička, 2001).

➔ „*Triky*“ pro zvládnutí třesu v běžném životě, např. dát si ruce do kapes, či přisednout na židli, nohu zaklínit za židli, tlesknutí, počítání, rozhoupání HKK na začátek pohybu, lepší rozejití, nácvik přesunů pomocí Bobath konceptu.

## 2. Volnočasové aktivity u osob s Parkinsonovou nemocí

### 2.1 Charakteristika volnočasových aktivit

Není jednoduché najít univerzální definici pro volný čas. Pro účely této práce můžeme volný čas a volnočasové aktivity s tím spojené definovat jako aktivity, za které obecně nepovažujeme zaměstnání, ale aktivity, které se snoubí s potěšením, uspokojením a s určitým stupněm vnitřní motivace (Taylor, 2003). Jsou to aktivity při kterých máme možnost volby jestli se jich chceme či nechceme účastnit. Tyto aktivity mají své místo v našem životě a není zde žádná povinnost co se týče výběru nebo hranice, které by výběr omezovaly. Volnočasové aktivity mohou být relativně aktivní i inaktivní, jako jsou sport nebo jiné venkovní aktivity, dále to může být čtení, dívání na televizi, kulturní akce, společenské aktivity nebo koníčky (Silcox, 2003).

Volnočasové aktivity byly popsány, jako naplnění šesti životních potřeb člověka, v životě osoby s Parkinsonovou nemocí zastávají tyto potřeby významné místo (Silcox, 2003):

- Psychologické
- Vzdělávací
- Sociální
- Relaxační
- Psychosociální a estetické

Psychologické potřeby zahrnují budování a podporu sebevědomí, mít pocit užitečnosti a smysluplnosti. Potřeba vzdělávat se, je potřebou člověka učení se nových věcí, dovedností, poznávání sebe sama a pochopení lidí kolem nás. Sociální potřeby jsou pro vzájemnou interakci a budování společenských vztahů. Potřeba relaxovat a uvolnit stres je pro klienty s PN obzvláště významná. Psychosociální potřeby jsou fyzickou výzvou jak se udržet co nejvíce fit a zdrav. Estetické potřeby zahrnují okolí, kde jsou volnočasové aktivity vykonávány, např. pro čistotu, svěžest a krásu.

Dalo by se říci, že to co jsme z nás dělají právě naše zájmy, naše koníčky, zkrátka něco, co nás zaměstnává určitou činností / aktivitou a dává nám tak možnost být v kontaktu s okolním světem, kulturou a mít zde své místo (Taylor, 2003).

## 2.2 Volný čas jako terapeutické medium

Volný čas můžeme vnímat jako terapeutický prostředek, který dodává sebedůvěru, zvyšuje sebevědomí a to, že se přes svou nemoc klient může podílet na určitých aktivitách mu dává pocit, že někam patří. A konečně také pocit odreagování a relaxace, což je důležité nejen pro osoby s PN, ale i pro zdravého člověka.

Pacienti často hledají aktivity, které by pomohly zlepšit jejich fyzické schopnosti a mnohdy si myslí, že žádnou terapeutickou intervenci v tomto směru nepotřebují, ale je jisté, že v některých případech mohou naopak své schopnosti přecenit a třeba si i ublížit.

Klienti by měli mít na paměti hlavně umírněnost, nepřeceňovat své schopnosti, věnovat stejný čas aktivitě i řádnému uvolnění.

## 2.3 Ergoterapie a volnočasové aktivity

Redukce v oblasti sociální a volnočasových aktivit byla shledána jako velmi podstatný důsledek PN (Benharoch, Wiseman, 2004). Ergoterapeut je osoba, která klientovi může pomoci asistovat a pokračovat v aktivitách, které klient měl ještě než onemocněl a nebo mu může pomoci naučit se aktivitám novým (Jongbloed, Morgan, 1991).

Ergoterapeuti by měli být schopni pomoci klientům zvolit přiměřené a individuální volnočasové aktivity. Volný čas je část ADL, a proto by měl být asociován s ergoterapií od časného začátku nemoci. Vyšetření a podpora volnočasových aktivit zastává v péči o osoby s PN významnou roli. Je jisté, že vhodně zvolené volnočasové aktivity mohou změnit život člověka k lepšímu. A protože u diagnózy PN není jisté za jak dlouhou dobu začnou přibývajícím příznakům klientův stav zhoršovat na tolik, že schopnost vykonávat byť jen všední činnost bude snižena, je tu riziko, že klient vyplní svůj volný čas neuspokojivým sledováním televize.. Pokud tomuto klientovi nepředložíme nějaké jiné aktivity, které by mohl vzhledem k jeho zdravotnímu stavu provádět, může se stát, že klient bude upadat do čím dál větší pasivity a zde je pak jen malá naděje, že by klient sám našel jinou činnost, která by se stala alternativou jeho volného času a pomohla mu odpoutat se od zhoršování nemoci. Přestože podpora ergoterapeuta při výběru a asistenci volnočasových aktivit se jeví jako velmi významná, je důležité zachovat volnému času rámec něčeho co vykonáváme rádi a co pro nás není povinností, zde je nesmírně důležitá možnost volby a svobodného rozhodnutí klienta. Některá z těchto rozhodnutí klienta mohou být pozitivně ovlivněna právě ergoterapeutickou intervencí (Silcox, 2003).

Ergoterapeut by měl s klientem hovořit o široké škále aktivit, které klient může provádět vzhledem k jeho zájmům a fyzickým možnostem. Motivace se může snižovat se symptomy nemoci a někteří pacienti mohou být nerozhodní v rozhodování o jejich životním stylu. Popsat a demonstrovat potencionální volnočasové aktivity můžeme na pracovišti ergoterapie formou prospektů, knih, obrázků a videa (Silcox, 2003).

Ergoterapeut může klientovi pomoci také v přípravě denního rozpisu všedních denních činností a volnočasových aktivit. Tento rozpis pomůže klientovi ujasnit si co by chtěl dělat a kolik času by si na to měl vyčlenit. Na konci dne by měl mít klient pocit, že byl celý den zaměstnaný nějakou pro něho nebo jeho okolí prospěšnou činností.

## 2.4 Vyšetření volného času

*K vyšetření volného času lze využít:*

- I. LEISURE ACTIVITIES QUESTIONNAIRE (Dotazník volnočasových aktivit), který využila Drummond v roce 1990 pro svou studii pacientů po cévní mozkové příhodě, dotazník uvádí 37 rozdílných volnočasových aktivit s pěti bodovou stupnicí ohodnocení (nikdy – velmi pravidelně). Ačkoli tento dotazník není určen pro klienty s PN, může nám přesto poskytnout základní přehled aktivit, které pacient preferuje a změny, které z jeho nemoci vyplynuly. Aktivity, které byli pro klienta zajímavé v době, kdy ještě nebyl nemocný, nám mohou pomoci při výběru aktivit nových. Dotazník klientovi může poskytnout možnost diskutovat s ergoterapeutem jeho názor, v jakém směru si myslí, že došlo ke snížení dřívějších aktivit apod. Vše závisí na množství času ergoterapeuta a preferencích pracoviště pro využití psané formy vyšetření; informace mohou být získány i formou interview. Dotazník můžeme efektivně využít formou skupinové aktivity několika osob s PN. Klienti mohou být požádáni o vyplnění dotazníku a posléze mohou ve skupině diskutovat proč zvolili právě tu či onu odpověď. Přinejmenším to může klientovi pomoci zbavit se pocitu izolace a bezmocnosti.
- II. LEISURE SATISFACTION SCALE (Škála spokojenosti ve volném čase) - je druhým vyšetřením, které ergoterapeut může použít (vyvinuta Beard, Ragheb, 1980). Toto vyšetření hodnotí spokojenost, kterou klienti pociťují při vykonávání rozličných volnočasových aktivit. Škála popisuje 51 položek, zahrnujících 6 hlavních oblastí potřeb – psychologické, vzdělávání, sociální, relaxační, psychosociální a estetické – otázky mohou být formulovány k testování jedné

aktivity a nebo skupiny aktivit (Di Bona, 2000). To nejefektivnější využití této škály pro osoby s Parkinsonovou nemocí by mohlo být zamyslet se nad tím jak klienti prožívají svůj volný čas, jak je to uspokojuje, zdali jim to poskytuje možnost zvýšit jejich sebevědomí, úlevu od stresu, potkat nové lidi a možnost seberealizace.

- III. LEISURE TIME QUESTIONNAIRE (Dotazník volného času) – krátký dotazník (viz. příloha č.7), obsahující devět otázek, které jsou zaměřeny spíše všeobecně na volný čas respondenta – zájmové aktivity, význam slova volný čas, kdy už je aktivita více prací nežli zájmem apod. Tento dotazník může terapeutovi poskytnout jednoduchý přehled o zájmech a postoji klienta vůči volnočasovým aktivitám a volnému času všeobecně
  
- IV. COPM (Canadian Occupational Performance Measure) – viz. 1.6.2 Konkrétní vyšetření, které ergoterapeut může použít

## 2.5 Specifické pohybové aktivity vhodné pro klienty s PN

V této kapitole čtenáře seznámím s pohybovými aktivitami, které jsou z hlediska PN pro klienty prospěšné po stránce motorické. Pokusím se popsat aktivitu jako takovou a dále se zaměřím na oblasti, které se mohou danou aktivitou zlepšit nebo alespoň pozitivně ovlivnit.

Zaměřuji se úmyslně na stránku fyzickou, protože se domnívám, že při onemocnění PN je motorická oblast nejvíce postižena. Aktivity, které jsou zde popsány jsou určeny hlavně pro osoby, jejichž onemocnění je v počátečním stadiu, kdy klienti ještě nemají kardiální motorické obtíže a právě spojením cvičení a vhodně zvolenými pohybovými aktivitami ve volném čase mohou potlačit rychlou progresi onemocnění.

Nelze úplně přesně určit, kdy už klient danou aktivitu vykonávat nesmí, to je čistě individuální a závisí to nejen na názoru lékaře, fyzioterapeuta či ergoterapeuta, ale také na subjektivních pocitech klienta, jeho preferencích a zájmech.

### *Jakou roli zde má ergoterapeut?*

Ergoterapeut, jak už bylo zmíněno v kapitole 1.9. má v oblasti volnočasových aktivit významnou roli, protože nejen pro nemocné s PN, ale pro každého z nás je náš volný čas velmi důležitý a ergoterapeut jako profesionál může klientovi v této oblasti vyšetřit, poradit mu a podpořit ho.

Dále ergoterapeut může klientovi pomoci zvolit přiměřené a individuální volnočasové aktivity, vysvětlit klientovi proč právě tato aktivita je pro zlepšení jeho nemoci významná a pomoci klientovi využít naučené pohyby z dané aktivity v rámci běžných denních činností (např. rytmus pohybu při některých sportech využít při chůzi a iniciaci pohybu, schopnost zacílit a schopnost koncentrace využít při jídle, osobní hygieně apod.).

### *Pro klienty s PN jsem zvolila tyto pohybové aktivity:*

1. Chůze, turistika
2. Šipky
3. Kuželky
4. Petanque a boccia
5. Golf
6. Plavání
7. Relaxace a dýchání
8. Jóga
9. Rekondiční pobyty



### 2.5.1 Chůze, turistika

Chůze, pohyb pro člověka zcela přirozený, působí příznivě zejména na psychiku. Rytmus chůze, pohyb ne zcela monotónní, ale přeci jen charakterizovaný stále týmž základním pohybovým stereotypem, na který se zdravý jedinec nemusí příliš soustředit, prostředí, kde chůzi vykonáváme, to vše jsou vlivy, jejichž společným důsledkem je uklidnění. Chůze je jedinečná forma pohybu, která je bezpečná a zároveň tolik prospěšná pro ovlivnění celkové fyzické kondice.

Ovšem jako většina léků vyžaduje poradu s lékařem, tak i chůzi je nutno postupně dávkovat. Vzít ho naráz velkou dávkou, to může mít neblahé důsledky. Aby tedy byla zaručena žádoucí účinnost pohybové aktivity, měly by být dodržovány určitá „pravidla“. Především musí mít pohybová činnost pravidelnost opakování. Soudí se, že aby bylo dosaženo účinku pohybové aktivity na zvyšování tělesné zdatnosti, měla by se pohybová aktivita opakovat nejméně jednou týdně, a to v délce 90 – 180 minut. Protože však taková jednorázová aktivita by v sobě mohla pro oslabené jedince skrývat riziko přetížení, je mnohem vhodnější dávkovat kondiční pohybovou aktivitu 2x týdně nebo 3x týdně, při čemž jedna dávka může být 30 minut, druhá 60 – 90 minut nebo 2x po 30 minutách a 1x po 45 minutách.

Chůze či turistika je zároveň ze všech pohybových aktivit nejméně náročná na materiální vybavení, stačí pro něj – chodník, silnice, schodiště, městský park, louka, les apod. (Daněk, 1978).

#### *Pozitiva chůze pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Pozitivní vliv na celý pohybový aparát
- ❖ Rytmus pohybu – velmi významný pro parkinsoniky, důležitý pro iniciaci pohybu, počáteční rozhýbání, udávání rytmu tleskáním, povely apod.
- ❖ Důležitá pro správný nácvik pohybového stereotypu
- ❖ Souhyb horních a dolních končetin

#### *Negativa chůze pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Riziko pádu a úrazů
- ❖ Riziko přetížení a následné zhoršení příznaků nemoci

### 2.5.2 Šipky

Tuto hru stejně jako ostatní, které popisují níže, jsem zvolila proto, že si myslím, že pro klienty s Parkinsonovou nemocí může být prospěšná hlavně po stránce motorické. Prospěšná může být nejen fyzickou, psychickou a finanční nenáročností, ale celou svou podstatou této hry. Jedná se sportovní hru, kdy se hráči snaží zacílit a trefit terč z určité vzdálenosti (viz. pravidla níže).

#### *Pravidla hry:*

Hrací prostor - lze hrát jak v interiéru, tak exteriéru, hrací prostor lze modifikovat, dle fyzické zdatnosti či handicapu hráčů, měl by být do vzdálenosti 3,60 m od šipkového terče. Při hodů musí hráč stát v daném hracím prostoru a nesmí překročit linii čáry hodů. Výška hracího prostoru (vzdálenost mezi podlahou a stropem) nesmí by neměla být menší než 2,3 m.

Počet hodů - pro každé kolo má hráč k dispozici maximálně 3 šipky, které hází na terč. Šipky hází postupně jednu po druhé vlastní rukou.

Počet hráčů - mohou hrát, jak jednotlivci proti sobě navzájem, tak utvořená družstva hráčů.

Poloha hráče - hod se provádí vstoje, výjimkou mohou být zdravotní problémy, či handicap vyžadující změnu postoje.

Cíl hry - je trefit se šipkami co nejbližší středu terče. Vítězí ten hráč nebo to družstvo, které jako první dosáhne stanovené hranice hrané hry bez ohledu na počet hozených šipek. V případě, že hráči ve stanoveném počtu kol neukončí hru, rozhodne se o vítězi hodem jednou šipkou na střed.

#### *Pozitiva hry pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Trénink zacílení, odhadu
- ❖ Trénink soustředění
- ❖ Rozhoupávání pohybu – vliv na iniciaci pohybu, rozsah pohybu a švih HK
- ❖ Rovnováha

#### *Negativa hry pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Jednostranná zátěž
- ❖ Nároky na švih a rozsah pohybu HK ( lze modifikovat a zkrátit dráhu dostřelu)
- ❖ Nebezpečí pádu a úrazu

### 2.5.3 Kuželky

Kuželky je hra jejímž cílem je porazit házením koulí co největší počet kuželek. Tato hra má v historii dlouhou tradici. Značného rozšíření dosáhla hra koulení na cíl v 19. století. První kuželkářská organizace vznikla v Drážďanech v roce 1885, u nás pak v roce 1937.

„Dnešní kuželky se hrají v kategorii jednotlivců, dvojic, tříčlenných nebo šestičlenných družstev. Závodní dráha s povrchem z asfaltu nebo umělé hmoty je dlouhá 28,5 m, její šířka je 1,5 m a je ohrazena mantinely. Koule se nesmí mantinelů dotknout“ (Borová, 2001).

#### *Pravidla hry:*

Závodník se před hodem rozbíhá a koulí na devět kuželek, které bývají ze dřeva o výšce 40 cm a průměru maximálně 10 cm. Kuželky jsou postaveny na čtverci o délce úhlopříčky 1 m. Koule, kterou se hází je z umělé hmoty (váha je 2,83 – 2,87 kg, průměr 159 – 161 mm). Závodník má určitý počet hodů v jednom sledu za sebou. Každým hodem se snaží porazit co nejvíc kuželek, za každou poraženou kuželku získává bod.

#### *Nároky hry na hráče:*

- ❖ Síla
- ❖ Soustředění
- ❖ Zvládnutí koulení určitým směrem

#### *Pozitiva hry pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Trénink soustředění
- ❖ Trénink zacílení, odhadu
- ❖ Posilování
- ❖ Rozhoupávání pohybu – vliv na iniciaci pohybu, rozsah pohybu a švih HK
- ❖ Pohyb

#### *Negativa hry pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Jednostranná zátěž
- ❖ Nároky na svalovou sílu (těžkou koulí a kuželky lze nahradit kuželkami dětskými)
- ❖ Nároky na švih a rozsah pohybu HK ( lze modifikovat a zkrátit dráhu dostřelu)
- ❖ Nebezpečí pádu a úrazu

#### 2.5.4 Petanque a boccia

Podstatou petanque, který je populární zejména ve Francii, je hodit kouli tak, aby byla co nejblíže nejmenší kuličky – „Jacka“. Princip hry boccia, což je hra, která má svůj původ v Itálii je petanque velmi podobný, ovšem hlavní rozdíl je v tom, že boccia je hra, kterou mohou hrát i lidé s různými pohybovými dysfunkcemi, jednotlivci i skupiny. Podmínkou hry je rovný a hladký povrch, jako například dlážděná nebo dřevěná podlaha v tělocvičně. Povrch by neměl být mastný.

Petanque je hra, která se hraje v exteriéru s kovovými koulemi, zatímco boccia je hra s koženými míčkami, což je o něco snazší, hrající se převážně v interiéru.

##### *Pravidla hry:*

Jsou u obou her velmi podobné. Družstva na začátku hry vylosují pořadí, ve kterém budou házet. Kterýkoli hráč ze začínajícího družstva určí startovní místo a vhodí „Jacka“ před sebe. Potom hází svou kouli co nejblíže k „Jackovi“. Protihráč z druhého družstva se snaží hodit svou kouli blíže. Každý smí nárazem své koule posunout koule protivníka. Vede ta koule či míček, která je blíže „Jackovi“. Vítězné družstvo získává body za každou kouli, která je k „Jackovi“ blíže než první nejblíže koule poražených (Borová, 2001).

##### *Pozitiva her pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Trénink soustředění
- ❖ Trénink zacílení, odhad
- ❖ Posilování
- ❖ Rozhoupávání pohybu – vliv na iniciaci pohybu, rozsah pohybu a švih HK
- ❖ Hra boccia není příliš fyzicky náročná, lze ji hrát také v interiéru

##### *Negativa hry pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Jednostranná zátěž
- ❖ Nároky na svalovou sílu
- ❖ Nároky na švih a rozsah pohybu HK ( lze modifikovat a zkrátit dráhu dostřelu)
- ❖ Nebezpečí pádu a úrazu

### 2.5.5 Golf a dráhový golf

Golf je standardní herní soutěž, při níž se hráči snaží umístit míček co nejmenším počtem úderů holí do tzv. jamek. Tato hra je skotského původu a její základy spadají zřejmě do přelomu 14. a 15. století. V Čechách se začal golf hrát počátkem 20. století (Borová, 2001).

Dráhový golf je zvláštním druhem golfu, do kterého zahrnujeme miniaturgolf a minigolf. my si zde popíšeme pouze minigolf.

#### *Pravidla hry golf:*

Hra začíná na odpališti. Vzdálenost mezi odpalištěm a jamkou bývá různě dlouhá (90 – 450 m). Při úderu z odpaliště může být míček položen na podložku, všechny ostatní údery provádí hráč z místa, kde míček zůstal ležet. Rozeznáváme hry na jamky a na rány. Ve hře na jamky je vítězem ten, kdo vyhraje větší počet z celkového počtu jamek, to znamená komu se víckrát podaří dostat míček do jamky nejmenším počtem úderů. Hru na rány vyhraje ten, komu se podaří absolvovat všechny předepsané jamky na nejmenší počet úderů (Borová, 2001).

#### *Pravidla hry minigolf:*

Minigolf se hraje na dráhách s betonovým povrchem. Nehraje se na jamky, ale na cílový kruh. Míček musí dosáhnout cílového kruhu jedním úderem, jinak se úder ze základního kruhu opakuje (Borová, 2001).

#### *Pozitiva hry golf a minigolf pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Hra není příliš fyzicky náročná
- ❖ Nevyžaduje kolektiv spoluhráčů
- ❖ Trénink soustředění
- ❖ Trénink zacílení na malý předmět, odhadu švihové síly
- ❖ Rozhoupávání pohybu – vliv na iniciaci pohybu, rozsah pohybu a švih HK

#### *Negativa hry golf a minigolf pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Finanční náročnost
- ❖ Jednostranná zátěž
- ❖ Nároky na švih a rozsah pohybu HK ( lze modifikovat a zkrátit dráhu dostřelu)
- ❖ Nebezpečí pádu a úrazu

### 2.5.6 Plavání

Plavání je efektivní cvičení , které zahrnuje pravidelné pohyby všech končetin v nadnášejícím prostředí (Silcox, 2003).

Vodu jako terapeutické medium běžně využívají fyzioterapeuté, ale lze ji využít i jako prostředek volného času, relaxace a socializace např. v rámci klubových aktivit (např. Společnost Parkinson).

Pacienti s Parkinsonovou nemocí mohou mít problémy se stabilitou na vlhkých plochách v okolí bazénu a ve sprchách, proto je dobré klientům doporučit pevnou neklouzavou gumovou obuv do vody.

#### *Pozitiva plavání pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ rytmický pohyb HKK i DKK - vliv na iniciaci pohybu, rozsah pohybu a švih HK
- ❖ Snadnější pohyblivost končetin v nadnášejícím prostředí
- ❖ Posilování HKK i DKK
- ❖ Uvolnění svalstva - relaxace
- ❖ Pozitivní vliv na psychiku

#### *Negativa plavání pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Problém se stabilitou na souši - nebezpečí pádu a riziko úrazu
- ❖ Problém s pohybem ve vodě – rozhybání, ustrnutí pohybu, ztuhlost – riziko tonutí v hloubce
- ❖ Nároky na svalovou sílu – mohou nastat problémy vylézt z vody a vlézt do vody
- ❖ Při nízké teplotě vody v bazénu – možnost zvýšení třesu, svalové ztuhlosti

### 2.5.7 Relaxace a dýchání

Relaxace a dýchání je jednoduchý způsob jak uvolnit tělo i mysl (Attenborough a kol., 1997).

Pravidelné uvolnění (relaxace) je základní součástí tělesné a duševní pohody, proto by rozhodně nemělo chybět v oblasti volného času.

#### *Proč je relaxace vhodná a to nejen pro klienty s PN*

Lidské tělo podobně jako tělo jiných živočichů je uzpůsobeno, aby se dokázalo vyrovnat s určitými obdobími vzrušení nebo stresu. Ovšem v dnešní moderní době, plné neustálých tlaků a napětí, kde příležitost k odreagování je malá, se rozrušení zbavujeme mnohem obtížněji. Nejúčinnějším způsobem, jak čelit stresu ať už je z jakýchkoli příčin je nalézt si čas na pravidelný odpočinek. Může být „aktivní“, např. formou meditace, tělesného pohybu nebo různých cvičení rytmického dýchání, anebo „pasivní“, např. poslech hudby. Při odpočinku nastoupí pravidelné brániční dýchání, svaly se uvolní a mysl se uklidní. Tělo spotřebovává méně energie než obvykle a zatížení důležitých orgánů, jako srdce, plic a mozku, je také menší. Relaxace u klientů s PN údajně zmírňuje příznaky nemoci - snižuje svalové napětí a svalové záškuby (Attenborough a kol., 1997).

#### *Relaxace pomocí dýchání*

Prvním krokem, abychom se naučili odpočívat, je schopnost rozpoznat tělesné a duševní napětí. Jedním z nejlepších pomocných ukazatelů je dýchání – mělké, nerovnoměrné hrudní dýchání je známkou stresu.

Každodenní relaxační asi čtvrthodinové cvičení navíc prý zlepšuje tělesnou i duševní kondici. Začne se tím, že si najdete tišší, dobře větraný pokoj, položíte se na podlahu, hlava, krk a záda jsou v přímce. Zavřete oči a dýcháte bránicí, jednu ruku zlehka položenou na břicho. Soustředíte se na rytmus dýchání, aby bylo pravidelné a plynulé bez pauz....

I takto krátké a jednoduché cvičení lze zavést do běžného života - „mít tělo odpočínuté a hlavu čistou“ (Attenborough a kol., 1997).

#### *Postupná relaxace svalů*

Technika postupné svalové relaxace je zaměřena na relaxování jednotlivých svalových skupin od svalů obličeje po konečky prstů u nohou.

Cvičení je vhodné provádět v místnosti, kde je klid, na posteli či koberci, oči zavřené, hlava, krk a trup v přímce. Na cvičení je dobré si vyhradit okolo 10 – 15 minut.

Začíná se cvičit zvedáním a napínáním čelních svalů na pět dob. Pak povolit a uvědomit si změnu ve svalech, cvičení se opakuje ještě jednou a stejným způsobem se pokračuje i ostatních svalových skupin. Nejdříve se pevně sevrou víčka, pak se široce otevrou ústa, obličejové svaly se napínají a rty, víčka a brada jsou stažené. To se opakuje i s napjatými čelistními svaly a zaťatými zuby. Postupně se přesouvá na ramena – zdvihnout ramena a napnout krk, dále zdvihnout napnutou paži a zatnout pěst, totéž opakovat i na druhé paži. Dále se stáhnou žeberní svaly a sleduje se, jak se změní dýchání. Uvolní se a zatáhnou se a napnou břišní svaly, na pět dob výdrž, uvolnění a výdech. Zvedne se nepatrně levá noha a špička nohy se tlačí dopředu, aby se svaly napjaly. Počítá se na pět dob, noha se uvolní a položí se na zem. Cvik se opakuje a poté se přejde i na druhou končetinu (Attenborough a kol., 1997).

*Pozitiva relaxace pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Uvolnění, odpoutání od reality
- ❖ Pozitivní vliv na uvolnění svalstva, zvláště po předešlé fyzické námaze
- ❖ Práce s dechem a vlastním tělem
- ❖ Pozitivní vliv na psychiku

*Negativa relaxace pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Riziko nezkušenosti a vyvolání nepříjemných pocitů



### 2.5.8 Jóga – nauka o ovládnání těla a mysli

V posledních letech se jóga stává stále běžnějším nástrojem při léčbě specifických onemocnění, protože působí současně na tělo i mysl. Jako celek představuje jóga propracovaný systém duchovních, duševních a tělesných cvičení. Slovo jóga v sanskrtu znamená váhy nebo spojení. Domovem jógy je Indie. V Evropě je známá především Hathajóga – systém tělesných cvičení a pozic. Filozofie jógy zdůrazňuje vliv mysli na tělo a zastává názor, že duševní a duchovní rozvoj je nezbytný k upevnění blahodárných tělesných účinků (Attenborough a kol., 1997).

#### *Učitelé jógy věří*

Že jóga může pomoci každému, kdo je trpělivý a vytrvalý. Za předpokladu reálných nároků na fyzické možnosti jedince lze jógu cvičit od dětství do vysokého věku. Není určena pouze pro duchovně založené jedince, učitelé naopak tvrdí, že čím rušněji žijeme, tím víc potřebujeme něco, co nám přinese klid a rovnováhu. Tělesné a duševní napětí se často projevuje napětím svalů, které zůstávají křečovitě stažené po celý den. Vědomé protahování a uvolňování svalů umožňuje mysli odpoutat se od pravých původců svalového napětí.

Lidem s postižením pohybového aparátu nebo s vadným držením těla mohou pomoci cviky či různé pozice jógy (asán), které rozvíjejí pružnost páteře, zádového svalstva a čelí svalové ztuhlosti, která hraje právě u klientů s PN významnou roli (Attenborough a kol., 1997).

Je dobré zvolit si kurz, který je zaměřen na individuální potřeby a zájmy každého jedince (popř. se poradit s lékařem) a cvičit pravidelně. Ani v józe není dobré se přepínat, či cvičit hned po jídle, ale naopak před jídlem, či tři hodiny po něm.

#### *Pozitiva jógy pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Pozitivní vliv na svalovou ztuhlost
- ❖ Práce s dechem a vlastním tělem
- ❖ Jednoduché sestavy, které lze cvičit i doma – např. Pět tibetánů (viz. příloha č.4)
- ❖ Pozitivní vliv na psychiku

#### *Negativa jógy pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Riziko nezkušenosti a vyvolání nepříjemných pocitů psychických či fyzických

## 2.5.9 Rekondiční pobyty pro osoby s PN v počátečním stadiu

### *Kdo pořádá rekondiční pobyty pro osoby s PN?*

Rekondiční pobyty pro osoby s PN pořádá Společnost Parkinson, která má své kluby po celé České Republice. Rekondiční pobyty se uskutečňují za finanční podpory Ministerstva zdravotnictví ČR, finančních darů různých firem s jejich reklamních propagačních předmětů, které Společnosti Parkinson pomáhají částečně uhradit náklady a odměnit účastníky při různých soutěžích apod..

Program a realizace rekondičních pobytů je připravován výborem klubu Společnosti Parkinson (Společnost Parkinson viz. příloha č.3) a dobrovolnými pracovníky (členové Společnosti Parkinson).

### *Organizace rekondičních pobytů:*

Tyto pobyty jsou 14 ti denní, vždy v průměru pro 50 účastníků včetně rodinných příslušníků. Hotel je situován v lesnaté krajině v Podkrkonoší a je vzdálen 2 km od centra Nové Paky. Předností hotelu je venkovní bazén, rehabilitační centrum, místnosti pro sport, hřiště pro odbíjenou a malou kopanou, tělocvična, velké parkoviště a další asfaltová plocha pro různé akce, kryté ohniště s posezením a travnaté plochy pro cvičení.

Pro Kluby Společnosti, které mají menší počet účastníků a na tyto rekondiční pobyty poskytují finanční podporu příslušné Krajské úřady. Tato doba se nezapočítává do limitů pro dotace poskytované MZ ČR.

### *Na co jsou rekondiční pobyty zaměřeny:*

Pobyt je zaměřen zejména na každodenní rehabilitační tělocvik, výlety, besedy, společné sportovní akce, na zlepšení pohybových schopností, vzájemného poznávání a podporu psychiky. To vše za účasti lékaře a zkušených fyzioterapeutů.

### *Pozitiva rekondičních pobytů pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Socializace nemocných s PN a jejich blízkých
- ❖ Odborné vedení zaměřené na klienty s touto nemocí
- ❖ Aktivně strávený pobyt v přírodě zaměřený na podporu celkového zdravotního stavu
- ❖ Pozitivní vliv na psychiku

### *Negativa rekondičních pobytů pro parkinsoniky z hlediska ergoterapie:*

- ❖ Chybí poradenství v oblasti všedních denních činností
- ❖ Chybí zaměření na kognitivní funkce

# Praktická část

### 3. Metodologie

Tato práce je kvalitativním výzkumem, kterým se pokouším přiblížit způsob života muže a ženy s PN, jejich volný čas a omezení, která vyplynula z nemoci a zda měla tato omezení vliv na zájmy respondentů. Původní záměr provést rozhovor pouze s jedním respondentem se ukázal být příliš úzkým tématem na zpracování v této problematice. Po provedení tohoto jednoho rozhovoru s mužským respondentem se téměř nabízelo provést rozhovor také s ženou, která by v rozhovoru nastínila také ženské aspekty života s PN, její zájmy a koníčky. Což také mohlo popřípadě nastínit rozdíly zájmů muže a ženy a na to jak svou situaci vidí odlišná pohlaví všeobecně.

#### 3.1 Výběr vzorku

Výzkum je z hlediska obsahu zaměřen na přiblížení způsobu života dvou osob - muže a ženy s PN z hlediska aktivit volného času, a to hned z několika důvodů. Parkinsonova nemoc má velké množství příznaků, ty příznaky, které má jeden nemusí mít druhý a naopak. Volnočasových aktivit, které lze pospat a které mohou klientovi prospět nejen po stránce motorické, čímž se zabývám v této práci, ale i po stránce psychické je široké množství. Ovšem mohlo by se zdát, že velká část těchto aktivit, pohybových aktivit především, bude zajímavější pro mužskou populaci více nežli pro tu ženskou. Což je dáno rozdílným založením muže a ženy všeobecně, tím pádem také preference aktivit volného času mohou být rozdílné. Rozhovorem jsem se u těchto dvou respondentů chtěla přesvědčit, zda je tomu opravdu tak. Samozřejmě pro hlubší porovnání preferencí a rozdílů v oblasti volného času mezi mužem a ženou by výzkum musel být daleko obsáhlejší, bylo by pravděpodobně vhodnější místo rozhovoru zvolit dotazníkovou formu výzkumu. Ovšem hlavním cílem této práce, nebylo posuzovat rozdíly pohlaví, ale získat pochopení určité situace z pohledu respondentů, nastínit způsob života a volnočasových aktivit dvou lidí opačného pohlaví.

Zásadním kritériem pro výběr obou respondentů výzkumu byla Parkinsonova nemoc v iniciálním stadiu. Iniciální stadium nemoci svým způsobem zaručovalo možnost klienta podílet se na určitých aktivitách volného času, bylo proto stěžejním především z hlediska projevu nemoci na klienta. Toto jsem také zmiňovala při výběru respondentů, věk ani vzdělání tedy nebylo v této oblasti mou hlavní prioritou. Kontakt s respondenty mi ochotně zprostředkovala společnost Parkinson s kterou jsem byla po celou dobu psaní své diplomové práce v kontaktu.

K výzkumu tedy byly shromážděny dva hloubkové, nestandardizované rozhovory. Hledání dalších respondentů již nebylo z metodologického hlediska nutné, neboť oni dva respondenti pokryli svými výpověďmi téměř všechny sféry zkoumané oblasti.

## 3.2 Použité metody

Pro výzkum byla zvolena jako výchozí metoda zakotvené teorie (grounded theory). Aplikací zakotvené teorie se výzkumník zcela oprostí od vědomých i nevědomých předpokladů a prostudování odborné literatury není podmínkou (Strauss, Corbinová, 1999). Dle této teorie byla vytvořena orientační struktura jednotlivých zkoumaných témat, s níž jsem přistupovala k prvním rozhovorům.

Pro shromáždění dat byla zvolena metoda hloubkových nestandardizovaných rozhovorů (Darlington, Scott, 2002). Dopředu byl vytvořen základní přehled témat, jimž by se interview mělo věnovat. V jakém pořadí a do jaké hloubky byly tyto okruhy v jednotlivých rozhovorech probírány, však záleželo na konkrétní situaci jednotlivého rozhovoru. Zjištění způsobu života osoby s PN z hlediska aktivit volného času neznamena jen upřesnění zájmů a koníčků dané osoby, ale také celkové působení nemoci na člověka, její příznaky a omezení, která na člověka klade a jak dlouho trvá. Proto bylo tématické směřování rozhovorů rozděleno do dvou stěžejních okruhů:

- a) Příznaky onemocnění a omezení, která z toho pro člověka vyplývají
- b) Volný čas a zájmy

Každý z těchto okruhů byl následně rozložen na soubor zkoumaných témat. Vedle interview se doplňkovým zdrojem dat staly terénní poznámky<sup>2</sup> (field notes) pořízené v průběhu výzkumu.

### 3.2.1 Zakotvená teorie (Grounded theory)

Metoda zakotvené teorie spočívá v tom, že výzkumník uchopuje téma bez jakýchkoli předchozích poznatků, předsudků či hypotéz a s problematikou se seznamuje zevnitř. Až v procesu výzkumu vznikají samotné hypotézy, které jsou s pokračujícím získáváním a vyhodnocováním poznatků zpětně upravovány. Základní metodologickou příručkou výzkumu v této oblasti byla publikace *Základy kvalitativního výzkumu* Strausse a Corbinové (Strauss, Corbinová, 1999).

---

<sup>2</sup> Terénní poznámky jsou chronologický záznam toho, co se děje ve zkoumaném prostředí i toho co se děje v pozorovateli (Disman, 2002).

Od kvantitativního typu výzkumu se zakotvená teorie liší tím, že v kvantitativním výzkumu je pořizování vzorků založeno na zvolení *reprezentativního výběru* z cílové populace, na niž mají být výsledky šetření vztaheny. Kvalitativní výzkum je naproti tomu zaměřen na *reprezentativnost pojmů* v jejich mnoha různých formách. Základní otázkou, již si autoři kvalitativních výzkumů kladou, je otázka *proč?* Co se týče zobecňování na širší populaci, kvalitativní výzkum se nesnaží zobecňovat, nýbrž specifikovat: podmínky, za nichž se jev vyskytuje, jednání nebo interakce, které k němu náleží, a s nimi spojené výsledky nebo následky. Vzorek respondentů není v zakotvené teorii možné pořizovat dříve, než výzkum započne. Konkrétní rozhodnutí ohledně pořizování vzorků padnou teprve během výzkumného procesu (Strauss, Corbin, 1999).

### 3.2.2 Hlubkové rozhovory

Hlubkové rozhovory mají především výhodu setkání tváří v tvář výzkumníka s respondentem, což procesu sběru dat dodává značnou flexibilitu jak v oblasti zkoumaných jevů, tak v zaměření diskuse. Obě strany během interview zkoumají a vyjednávají význam otázek i odpovědí. Jakékoli nepochopení ze strany výzkumníka či respondenta může být okamžitě odstraněno, což například dotazníková metoda či nezúčastněné pozorování nedovolují (Darlington, Scott, 2002). Hlubkové rozhovory mohou být navíc použity i pro zkoumání minulých jevů, i když v tom případě je třeba mít na mysli, že v rozhovoru nebude odhalena událost tak, jak se stala, nýbrž v tom významu, jenž jí respondent přikládá nyní.

## 4. Vlastní výzkum

### 4.1 Reflexe provedených rozhovorů

První rozhovor jsem provedla s panem Pavlem (pro zajištění anonymity je respondent uváděn pod fiktivním jménem) ještě před svým odjezdem na studijní stáž do zahraničí, tudíž také okruhy otázek k dané problematice byly orientační, protože jsem danou oblast neměla zpracovanou, tak jako pro rozhovor s druhým respondentem, kde jsem již měla daleko jasnější představu o tom, co se chci dozvědět. Rozhovor proběhl v kanceláři společnosti Parkinson, která nám byla laskavě poskytnuta tamějšími zaměstnanci, tudíž jsme k rozhovoru měli náležité zázemí, kde jsme nebyli rušeni. Před započítím rozhovoru, jsem panu Pavlovi představila sebe, svůj studijní obor, seznámila jsem ho s tématem mé diplomové práce a s oblastmi otázek na které bych se ho ráda zeptala. Připravené okruhy otázek jsem se nažila pokládat v určitém chronologickém sledu, od obecnějších po konkrétnější. Jelikož rozhovor neměl přesně danou formu podle které by bylo nutné postupovat (což bylo záměrné), stalo se, že v určitých oblastech rozhovoru se nabízely také otázky, které nebyly plánované, ale vyplynuly z právě probíraného okruhu otázek. Toto bylo dáno také tím, že pan Pavel byl velmi komunikativní a bylo nutné udávat rozhovoru jasný směr, aby se nestočil na oblast, která pro tuto práci nebyla vůbec podstatná. Při zpětném poslechu jsem respondenta musela kontaktovat ještě jednou telefonicky, abych mu položila některé doplňující otázky, také proto, že bylo potřeba určité otázky upřesnit, protože nebyly zodpovězeny, tak jak bych si představovala.

Rozhovor trval necelou hodinu a po celou dobu byl zaznamenáván na magnetofonový pásek v magnetofonu. Přepsání rozhovoru trvalo asi čtyři hodiny.

Druhý rozhovor se uskutečnil několik měsíců po rozhovoru s prvním respondentem, z něhož vycházel. V té době jsem měla teoretickou část své práce téměř hotovou a má představa co se týče rozhovoru už byla jasná, proto také natočení rozhovoru bylo o poznání jednodušší. Měla jsem připraveny stejné okruhy otázek, popřípadě jsem se snažila určité otázky více upřesnit na danou problematiku této práce. Mým druhým respondentem byla paní Viola (pro zajištění anonymity je respondent uváděn pod fiktivním jménem), rozhovor se uskutečnil v kavárně s venkovním posezením, což nebylo prostředí, kde by byl naprostý klid, přesto rozhovor proběhl aniž by nás něco výrazně rozptylovalo. Rovněž jsem respondentovi vysvětlila čím se má diplomová práce zabývá a seznámila jsem ji s okruhy otázek na které bych se jí ráda zeptala. S paní Violou bylo velmi příjemné rozhovor vést, protože na všechny

otázky odpovídala velmi jasně a výstižně, aniž by zabíhala do oblastí na které jsem se neptala. Současně mi také poskytla určité náměty pro teoretickou část této práce, které mě předtím nenapadly.

Rozhovor trval necelou hodinu a po celou dobu byl zaznamenáván na diktafon. Přepsání rozhovoru trvalo asi čtyři hodiny, bylo o něco snazší právě díky diktafonu, který jsem předtím neměla k dispozici a přestože byl rozhovor natočen v kavárně jeho zvuková kvalita byla o poznání kvalitnější, tudíž i její přečtení bylo jednodušší nežli u prvního rozhovoru.

#### 4.1.1 Charakteristika respondentů

**Pavel (67)** – středoškolsky vzdělaný, toho času ve starobním důchodu, ženatý, dvě děti - syn ženatý u Mladé Boleslavi, jedno vnouče, dcera je dvanáctým rokem na Mallorce, kde pracuje v cestovním ruchu. Pan Pavel vypomáhá s všeobecnou technickou údržbou v nejmenované pobočce společnosti Parkinson. Parkinsonovu chorobu má asi 8 roků. Jeho hlavním koníčkem je elektrotechnika, amatérské výrobky.

**Viola (59)** – středoškolsky vzdělaná, toho času ve starobním důchodu, vdaná, děti nemá, měla problémy s otěhotněním, syn se ve 22 letech zabil, působí ve vedoucí funkci v nejmenované pobočce společnosti Parkinson. Parkinsonovu chorobu má asi 6 roků. Jejím hlavním koníčkem je kultura – divadlo, kino, výstavy, křížovky a karetní hra pasiáns.

### 4.2 Interpretace a závěry rozhovorů s respondenty

#### 4.2.1 Život s PN, její příznaky aneb v čem mě nejvíce omezila

Oba respondenti jsou středoškolsky vzdělaní, přibližně stejně staří a stejnou dobu nemocní PN. Z rozhovoru vyplynulo, že oba respondenti jsou do této chvíle plně soběstační a že úpravy, které v domácím prostředí provedli byly zaprvé z důvodů: bezpečnostních - madla na záchodě (Pavel, Viola), madla v koupelně a zábradlí u Violy v domku, druhým důvodem, který zmínil Pavel bylo ulehčení a zvýšení komfortu při vstávání: „*Udělal jsem si madla na záchodě..Na to vstávání, protože to dost ulehčí.*“

Jak již bylo popsáno v kapitole Motorické příznaky PN 1.3.1, symptomatika PN nemoci je různorodá, individuální a odlišná podle stadia nemoci. Z kvalitativního výzkumu mé práce vyplynulo, že oba respondenti mají podobné symptomy, které se liší především ve své intenzitě, jeden respondent popisuje své příznaky jako dosti omezující a jsou pro něj běžnou součástí všedního dne s kterou se musí potýkat (Viola), zatímco pro druhého jsou tu, ale ne v takové míře, aby je považoval za velmi omezující (Pavel). Ani jeden z respondentů neuvádí



jako svůj hlavní příznak nemoci třes<sup>3</sup>, ale hlavně ztuhlost svalů – rigiditu<sup>4</sup>, která klade odpor při pasivním pohybu. Z rozhovorů s oběma respondenty tedy vyplynulo, že největší obtíže pociťují ve ztuhlosti, kterou Viola trefně popisuje: „...*ten pocit, kterej máte je jako když jdete proti proudu vody, Ty nohy přestanou chodit, ne že by bolely, ale prostě nejdou ...*“. Ztuhlost se stala nepříjemnou součástí jejich života a oni si našli způsob, jak své příznaky určitým způsobem ovlivnit, ale současně jsou si vědomi toho, že není možné, aby tyto příznaky úplně zmizely.

Pavel se snažil všechny své obtíže mírně zlehčit a ani se o nich nezmiňoval, nicméně bradykinetické projevy nemoci<sup>5</sup>, tolik typické příznaky PN byly patrné už na první pohled a to v hlavně jeho řeči<sup>6</sup> (zrychlená artikulace, snížená hlasitost a monotónnost) a náhlých zárazech v pohybu<sup>4</sup> (akinetický „freezing“). Naopak Viola, které bez ostychu, věcně a uvědoměle popisovala v čem ji nemoc nejvíce omezila: „*Tak omezila mě asi v pohybu, protože já nemám ani tak třes, ale zpomalení a ztuhnutí, takže nedoženu autobus, tramvaj, musím všechno dělat s předstihem, ale naučila jsem se s tím nějak vycházet..*“, na první pohled známky onemocnění nejevila. Z rozhovoru s Pavlem vyplynulo, že mu medikamentózní léčba pomáhá do té míry, že se mu nestává, že by během dne ztuhnul či ustrnul v pohybu nebo musel využívat určité triky na rozhýbání. „*Zatím to není takový stav, že bych tyhle triky potřeboval. Pociťuju to hlavně v noci a po ránu, když už prášek přestane fungovat, ztuhlost...chvilinku počkám a ono to odezní.*“ Proto také nepociťuje žádná výraznější omezení a snaží se vykonávat všechny aktivity, jako předtím. Zatímco Viola v této oblasti vyjmenuje několik aktivit, které ráda dělala a již nemůže: „*Nemůžu tancovat, což mi dřív trošku vadilo, ale dá se to...(.) v mym věku se to dá vydržet i bez toho tance. Musím pomaloučku, musí to bejt stejně postiženej parkinsonik jako já... Špatně se mi plave, netroufnu si moc na hloubku, protože špatně koordinuju pohyb, bála bych, že se mi zasekne noha nebo ruka a nebudu moct plavat. Odešlo mi úplně za letošní rok psaní, ale zase jsem se musela naučit na počítači a to taky není k zahození, takže píšu na počítači...*“ Svou ztuhlost pociťuje také během dne, potřebuje si úkony všedního dne rozvrhnout a rozplánovat, tak aby je stihla a proto už dopředu počítá s menším počtem činností za den, aby nemusela být stresovaná, že něco nestihne. Na otázku zda využívá nějaké triky pro zvládnutí příznaků, které její nemoc provázejí, uvědoměle odpovídá: „*Zabránit se tomu nedá, ale hodně jsem se naučila od těch spolutrpicích na*

---

<sup>3</sup> viz. kapitola 1.3.1.2 Třes

<sup>4</sup> viz. kapitola 1.3.1.3 Rigidita

<sup>5</sup> viz. kapitola 1.3.1.1 Bradykinetické projevy nemoci

<sup>6</sup> viz. kapitola 1.3.1.4 Poruch řeči

*rekondicích... ze schodů to jde po rovině to nejde, tak si představím schod nebo otočím hůl, abych mohla vykročit, ale mě se teda ještě nestalo, že bych se zarazila úplně, jenom hodně zpomalím.*“ Zde byl také patrný paradox, kdy Pavel ač nemá takové obtíže jako Viola cvičí denně: „*Cvičím každý den 20 minut, mám dvě kazety, takových cviků...*“, zatímco Viola vědoma si toho, že by měla cvičit více, cvičí pravidelně pouze organizovaně v rámci cvičení v klubu společnosti Parkinson a dává si předsevzetí, že s častějším cvičením brzy začne.

Co se týče mluvení a mimiky, Viola své obtíže přiznává a dochází jednou za měsíc k logopedce. „*...mám pocit, že už mi pusa trošku ztuhla, toho se trošku bojím, ale proto jsem začla chodit k logopedce, jezdí k nám pravidelně (do klubu společnosti Parkinson), zatím aspoň jednou za měsíc, na půl hodiny...*“. Během rozhovoru s ní nejsou obtíže v oblasti mluvidel vůbec patrné a naopak u Pavla, který tedy, jak udává každodenně cvičí a žádné výrazné obtíže nejmenuje, jeho problémy v oblasti mimiky jsou během rozhovoru patrné dost. Nejvýraznější jsou při čtení magnetofonové pásky a zápisu rozhovoru, kdy jsem mnoho času strávila na opakovaném přehrávání určitých pasáží, kdy jsem rozuměla velmi špatně, jeho řeč byla mírně zastřená, zrychlená a artikulace nebyla 100%.

Oba respondenti se shodují, že rekondiční pobyty podporují udržení dobrého zdravotního stavu a po jejich absolvování pocítují zlepšení. „*Pokaždé je vidět, že ten stav dojde k povšechnému zlepšení a to nejen u mě.*“ Těchto pobytů se oba zúčastňují pravidelně a rádi, dokonce se oba nezávisle na sobě podílejí určitým způsobem také na organizaci těchto pobytů. Pavel se během rozhovoru zmíní: „*Zúčastňuji se pravidelně, ale pomáhám i s organizací jednotlivých turnusů...*“ Viola souhlasí, že po rekondičním pobytu, dochází v jejím zdravotním stavu ke zlepšení a to nejen po stránce fyzické, ale i psychické: „*psychické zlepšení a nejsem sama.*“ Pozitivní vliv na psychiku má tedy, i setkávání lidí se stejným onemocněním nejen na rekondičních pobytech, ale také v klubech společnosti Parkinson. Dle mého názoru je mnoho osob, kteří přestože jsou si vědomi toho, že je potřeba něco pro svoje zdraví dělat, to většinou nedělají. Ne každý z nás je schopen přinutit se např. ke každodennímu cvičení..., velké pozitivum rekondičních pobytů shledávám tedy také v tom, že klienti jsou nuceni mít každodenní pohyb a ještě navíc pod odborným vedením. Viola v rozhovoru sama zmiňuje: „*...rozhodně se tam rozpohybuju, protože tam se cvičí třikrát denně a to doma nedělám, teď už si kolikrát nezacvičím ani jednou denně, ale je to potřeba (smích)*“

V otázce ve které mě zajímá zda respondenti někdy zkusili nějaký typ alternativního cvičení je patrné osobnostní založení obou respondentů, pravděpodobně také mužská a ženská mentalita, toto by pravděpodobně přesněji ukázal širší výzkum než je tento. Pavel je spíše individualista, technický typ a přestože, je společenský, tak skupinové aktivity příliš nevyhledává a stejně jako cvičí raději u videokazety, tak má největší radost a odreagování ve svém koníčku – elektrotechnice. Pokud se nesetká s jiným typem cvičení na rekondičním pobytu, pravděpodobně jinde nebude v jeho preferenci takové cvičení vyhledat či navštívit. Ovšem v případě, že se takového cvičení zúčastní, tak je spokojený a cvičí ho s radostí: „...relaxace ve Štikově, která je vždycky půl hodiny před večeří. A je to výborný, člověk tam kolikrát i usne..(smích)“ Naopak Viola zkušenost s alternativním cvičením má a myslím si, že svým založením skupinové aktivity také preferuje a odlišnému typu cvičení se nebrání. Dokonce ho shledává jako pozitivně ovlivňující PN: „...já jsem zkoušela cvičit Pět Tibeťanů, to je bezvadný. Líbí se mi, že se to dá cvičit svojí rychlostí...Je fakt, že ta jóga určitě pomáhá.“

#### 4.2.2 Co nejraději dělám ve volném čase aneb moje aktivity s PN

S okruhu těchto otázek vyplynulo, že oba respondenti mají určité zájmy a koníčky, čímž potvrdili, že také s PN lze žít aktivním životem se vším co k tomu patří. Přestože se jejich život změnil a museli z určitých nároků ubrat, naopak jim to rozšířilo obzory v jiném směru. Viola použila v této souvislosti moudrou a optimistickou větu: „Něco mi to dalo, něco mi to vzalo, možná je to takový vyvážený....“ Tím, že jí to také něco dalo, dle mého názoru míní setkávání s lidmi stejně nemocnými, nový koníček a zájem, který mají s Pavlem společný, kterým je aktivita v nejmenovaném klubu společnosti Parkinson a pocit potřebnosti pro ostatní lidi.

Jedním z hlavních zájmů, proč jsem se rozhodla tuto práci napsat, bylo poukázat na to, jak koníčky a aktivity volného času mohou pozitivně ovlivnit fyzický a psychický stav nejen osob s PN, ale každého z nás. Přesně toto v rozhovoru Pavel zmiňuje v otázce, kdy se ho ptám zda nemoc negativně ovlivnila jeho koníčka (Pavel má typicky mužský koníček elektrotechniku, drobné opravy a amatérské výrobky) To on, ale vůbec nepřipouští, protože jak říká: „No, právě proto to využívám je to výroba právě třeba prstama, slaboproud, spájjet tranzistory a jiné opravy. Takže vlastně trénuju prsty svým koníčkem.“ Na otázku, zda má nějakou pohybovou aktivitu, kterou dělá rád a pravidelně mimo každodenního cvičení, odpovídá: „Na to není čas, leda na rekondičním pobytu a bývala to turistika a poznávací zájezdy s manželkou, byli jsme například v Maroku a Římě, ale teď už spíš jenom chalupa,

*protože mimo jiného chodím na Univerzitu volného času, už čtyři roky...“ Z rozhovoru a z celkového projevu Pavla mi připadá, že Pavel je typem neposedného člověka, který je v běžném životě natolik činorodý, že už mu na nějaké sportovní aktivity nezbyvá čas a nejspíš ani chuť.*

Naopak Viola, dle mého názoru už svým vzezřením a klidným projevem působí jako osoba, která nemá přesně orámované aktivity, ale nechává se vést životem a svými pocity v daný moment. Jak sama říká, ve svých zájmech není nijak vyhraněná, kromě kultury jako je divadlo a kino jmenuje hned několik dalších: *„Nejsem nijak vyhraněná co se týče aktivit a třeba na rekondici jdu do všeho...jak šipky, tak petanque, bocciu nás teď naučili...Jezdíme na výlety taky ještě s Klubem duchodců a nebo se svým klubem parkinsoniků, chodím na procházky s kamarádkou co má cukrovku a jezdím na tříkolce, protože chci být samostatná...“*<sup>7</sup> Tím částečně zodpověděla mou otázku, zda zde jsou nějaké rozdíly v preferencích mužských a ženských aktivit, protože dle mého názoru ne každá žena vyhledává aktivity typu - šipky, petanque a golf. Viola sice netvrdí, že by tyto aktivity patřily k jejím koníčkům, nicméně zmiňuje, že jsou to aktivity, kterých se ráda zúčastňuje. Na otázku zda dělá nějaké rukodělné činnosti říká: *„Mně vždycky šila maminka a nebo švadlena a teď začínám šít třeba takový klasický věci, zůžim si kalhoty na stroji a podobně... Ručně jsem toho nikdy moc nenašila, ale knoflík si přišiju do teď, klasický věci si prostě udělám. Zvládnou leccos, ale potřebuju na to daleko víc času.. Jinak se naučit si zorganizovat život. Pospíchat se nedá...“*. Touto poslední větou Viola zmínila velmi důležitou věc, neřekla, že by zde nebyl problém danou činnost vykonávat, ale že to jde, že jde leccos, jen si je nutné jinak zorganizovat čas. Tato myšlenka je z mého pohledu stěžejní, protože, tím nám vlastně říká, že zde není neproveditelná aktivita, ale že podstatné je umět slevit ze svých nároků, vyhradit si na činnost více času a umět aktivitu správně modifikovat, tak aby zůstala stále tou samou aktivitou, ale např. změnilo se jen její provedení, aby ji klient mohl dál využívat. Tato skutečnost je oblastí z ergoterapeutického hlediska velice významná, protože právě zde se nabízí působení ergoterapie ve smyslu analýzy aktivity a pokud je to nutné její následná modifikace.

Otázku zda respondenti hrají na nějaký hudební nástroj jsem jim položila, protože si myslím, že hraní na hudební nástroj má pozitivní vliv nejen na rozvoj motoriky, ale také

---

<sup>7</sup> velkou část z těchto aktivit uvádím v teoretické části této práce, v kapitole 2.5 Specifické pohybové aktivity vhodné pro klienty s PN

kognitivní funkce a jejím rozvíjením podporuje udržení těchto pozitivních vzorců v mozku. Nicméně oba respondenti mi odpověděli, že na hudební nástroj nehrají, Viola nehrála nikdy a Pavel: „No hrával jsem na housle, ale už jsem toho před rokem nechal, už to není ono, jak člověk necvičí, housle jsou takový těžký nástroj...“ Zde Pavel zmínil důležitou skutečnost. určité zájmy, dle mého názoru, pokud nejsou udržovány a dále rozvíjeny, bývají obtížněji obnovitelné, zvláště pokud je toto ztíženo nějakým onemocněním nebo přirozeným stárnutím, mimo hudební nástroje zmiňme např. učení se cizím jazykům.

Také otázka týkající se domácího zvířete mě zajímala z hlediska aktivity a sociální interakce, tím že se klient setkává s ostatními lidmi např. když venčí psy a nebo pouhým kontaktem se zvířetem. Odpovědi obou respondentů byli, že momentálně nemají žádné zvíře. V případě Pavla se zde objevil názor člověka, který, protože nevyrostal ve velkém městě, považuje zvířata spíše za venkovní stvoření, nežli za domácí, přesto si je vědom toho, že pro někoho mít domácí zvíře může být důležité. „...žádné zvířátko doma nemám... Vyrosl jsem na venkově a tam to byla samozřejmost mít slepice, psy apod.... Já to nepotřebuju, ale chápu, že pro někoho zvláště pro ty co zůstali sami, je to důležitý pro ten kontakt a pohyb.“ Viola naopak zmiňuje jednu z negativních stránek, toho mít domácí zvířátko. Citové vazby, které mohou vzniknout mezi „pánem“ a jeho domácím mazlíčkem mohou mít negativní vliv na psychiku, tak tomu bylo právě v případě Violy: „Měla jsem psa do loňska, celý roky co tam žiju, ale už jsem si ho teď nepořídila, protože, kdybych se zhoršila, tak co by s ním bylo...Manžel na to není...a hlavně psi jsou hrozně citlivý zvířata...Choděj k nám teď sousedivic kočky, tak s nima si vždycky popovídám, ale už se nechci trvale vázat na žádný zvíře....“ Zde je patrné, že Viola si uvědomuje závažnost svého onemocnění a jeho případného zhoršení a také pro ni pravděpodobně ztráta jejího psa byla natolik bolestná, že za tu cenu si už dalšího psa pořizovat nechce. Je zde také patrné, že v tomto směru ví, že její muž „na to není“, tudíž by veškerá péče závisela na ní a to nechce. V této otázce mě oba respondenti překvapili svými odpověďmi, protože přestože jsou to odpovědi, které nejsou ničím až tak zvláštní a jsou i racionálně odůvodnitelné, čekala jsem, že jejich důvody proč nemají domácí zvíře budou pramenit spíše z jejich časového vytížení...

Poslední otázka, kde se ptám, jak se respondenti dozvěděli o společnosti Parkinson mě zajímala, proto, abych se dozvěděla zda je propagace společnosti u obvodních lékařů či neurologů běžná a že v případě zjištění PN, jsou klientům podány dostatečné informace o tom jaké jsou zde pro ně možnosti. Pavel si nevzpomínal, asi proto, že už je to osm let a Viola informace o společnosti získala od svého neurologa, ale dodala „...na tom obvodě by mi to byl

*nikdo neřekl...*“ Z toho mi vyplívá, že jsou tu jen dva důvody proč se to osoby s PN od praktického lékaře nedozvědí, těmito důvody mohou být: nezájem lékaře informace svému klientovi sdělit a nebo neinformovanost lékařů, s čímž souvisí i nedostatečná propagace společnosti Parkinson.

## 5. Diskuse

Určitě každý z nás má určitým způsobem naplněn volný čas a nezávisí na tom zda je to pasivně, či aktivně. Volný čas a aktivity s ním spojené považujeme většinou za milou činnost, kterou děláme rádi, která nám přináší pocit seberealizace a uspokojení. V případě, že je člověk „zdráv“, může prožívat svůj volný čas jakkoli, aniž by byl nějak omezen ze strany nemoci či handicapován společností. Ve své práci jsem se zaměřila na Parkinsonovu nemoc, ale to není jediná nemoc, která může negativně ovlivnit volný čas klientů, volný čas je zkrátka přítomný v životě každého jedince.

Kvalitativní výzkum, jehož subjektem byly respondenti s PN nemocí, nastiňuje život muže a ženy s tímto onemocněním. Respondenti výzkumu byli vybráni s ohledem na PN v iniciálním stadiu, což bylo hlavním kritériem výzkumu. V časném stadiu nemoci by nemoc měla být ještě natolik ovlivnitelná léky a příznaky nemoci a jejich vliv na zvládání volnočasových by neměly být závažné do takové míry jako ve stadiu pozdním. Kvalitativní výzkum splnil má očekávání a z hlediska přiblížení života dvou lidí s PN byly zodpovězeny všechny stanovené okruhy otázek. V semistrukturovaných rozhovorech jsem se snažila zaměřit na informace z oblasti PN, dopadu nemoci na život člověka, omezení, která z nemoci vyplývají, bydlení, sociální zázemí, volný čas a na zájmové aktivity. Odpovědi obou respondentů potvrdili, že lze být čínorodý, mít zájmy a vést plnohodnotný život i přesto, že nejdou všechny činnosti jako před nemocí.

Kvalitativní výzkum, který by zahrnul větší množství respondentů s touto nemocí odlišného pohlaví by také nebyl od věci, protože by mohl přesněji vypovídat o mužských a ženských pohledech na nemoc, volném čase a preferovaných aktivitách.

Závěry pro ergoterapii, které z výzkumu vyplynuly svým způsobem podtrhují významnou roli volnočasových aktivit jako terapeutického media, oblast, která je důležitá nejen pro seberealizaci, ale je důležitá také v zájmu zachování psychického i fyzického zdraví klienta co nejdéle. Ergoterapie je profese, která může hrát v této oblasti důležitou úlohu právě ve výběru vhodně zvolených aktivit či případné modifikaci dané volnočasové aktivity vzhledem k onemocnění klienta. Ergoterapeut by měl klientovi pomoci zvolit takovou volnočasovou aktivitu, která by pozitivně ovlivnila nejen nemoc klienta, ale uspokojila by také klientovy individuální potřeby, které se mohou lišit od člověka k člověku. Preference zájmů volného času se vytvářejí už od dětství v závislosti např. na prostředí, náboženství, vzdělání a kultuře každého jedince. Když jsem se rozhodla napsat tuto práci, tak jsem si ještě neuvědomovala, že v České republice o daném tématu neexistuje mnoho literatury, proto bylo při shromažďování

odborných materiálů nutné vycházet hlavně ze zahraničních poznatků.. V tomto směru byl pro mě velmi přínosný pobyt na zahraniční stáži v Holandsku, přestože ani tam není o této problematice mnoho cizojazyčné literatury, tak jsem měla k dispozici velké množství ergoterapeutických knih a časopisů v angličtině s kterých jsem čerpala pro teoretickou část své práce. Bylo tedy zřejmé, že vstupuji na půdu, kterou se u nás ergoterapeuté zabývají zatím jen okrajově, o publikacích nemluvě, přestože volný čas je běžnou součástí našeho života stejně jako zaměstnání nebo studium. Tato oblast sice může být zcela běžnou součástí našich životů, avšak snadno se na ni zapomene, nejspíš právě proto, že je to tak samozřejmé, vždyť přece každý nějak tráví volný čas. Ale co dělat v případě, že některé aktivity už klient vykonávat nemůže, i když by rád? Psaní této práce mě přesvědčilo, že není až tak obtížné zvolit vhodné aktivity pro osoby s PN, jako nalézt potřebnou literaturu. Téma se ukázalo natolik širokým, že pro přehlednost a ucelenost celé práce jsem se rozhodla téma zúžit a zaměřila jsem se na aktivity podporující především motorickou oblast. I když nelze říci, že by pohybové aktivity nerozvíjely i složku kognitivní, přesto hlavním zaměřením volnočasových aktivit, které popisuji v této práci je oblast motoriky. Vzhledem k tomu, že oblast kognitivních funkcí je touto nemocí postižena neodvratitelně také a téma je to obsáhlé, bylo by jistě zajímavé zpracovat oblast volnočasových aktivit zaměřenou na kognitivní funkce a navázat tak například na problematiku této práce.



## 6. Závěr

Ve své práci jsem se pokusila vytvořit stručný přehled aktivit volného času s hlavním zaměřením na motorickou oblast pro klienty v časném stadiu nemoci. Vzhledem k tomu, že otázka volného času je z pohledu klienta a ergoterapie velmi významná, považuji za důležité, aby se celkově zvýšil důraz na zájmy a volný čas klientů z hlediska efektivnosti na celkový zdravotní stav.

Protože v této oblasti neexistuje v České republice mnoho literatury, musela jsem vycházet převážně ze zahraničních publikací. Bylo nutné prostudovat literaturu i z jiných oblastí, kde se zmiňovali o volném čase jako o terapeutickém mediu, což bylo většinou ve spojitosti s cévní mozkovou příhodou nebo roztroušenou sklerózou, ale oblast PN a volného času se ukázala jako téměř neprobádána.

V teoretické části jsem se pokusila podat stručný přehled informací o PN – patofyziologii, symptomech, léčbě, ergoterapeutické intervenci včetně vyšetření a hodnocení volného času, které se u nás zatím neprovádí (v příloze přikládám dva přeložené dotazníky). Položkou volného času a zájmů se zabývá např. v Model lidského zaměstnávání (MOHO) a také Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM) o kterém se krátce zmiňuji v kapitole 1.6.2. Ale konkrétní dotazník zaměřený pouze na volný čas zatím není v České republice v rámci ergoterapie používán. Dle mého názoru je volný čas z hlediska ergoterapie významnou oblastí z které terapeut může během své intervence mnoho čerpat. Právě zjištěním zájmů a koníčků klienta může terapeut navrhnout určité volnočasové aktivity v rámci terapie. Velkou výhodou vyšetření volného času je zjištění toho co klient dělal a dělá rád. Dále můžeme případnou terapii a poradenství volnočasových aktivit směřovat, tak aby to byly činnosti zábavné, takové, které by vedly klienta k tomu, že je bude dělat s uspokojením a radostí. Dle mého názoru je polovičním úspěchem terapie, když klient je spokojený a dokáže se určitým způsobem seberealizovat prostřednictvím svých zájmů a aktivit, což má pozitivní vliv na psychiku daného jedince. Ovšem ne každý klient, ať už jsou příčiny jakékoli, si je schopen tyto zájmy zvolit, ergoterapeut proto může zastávat v této oblasti velkou roli, protože může pomoci klientovi tyto aktivity navrhnout a navrhnout je navíc ještě správně, tzn. ku prospěchu nemoci.

Snažila jsem, aby mnou zvolené aktivity, které v této práci představuji měly široké využití u nemocných s PN a to ve smyslu cílené terapie zaměřené na trénink určité oblasti (např. koordinace, rovnováha, schopnost zacílit apod.), odreagování a zábavy.

Praktickou částí byl kvalitativní výzkum provedený formou semistrukturovaného rozhovoru. Hlavním kritériem pro tento kvalitativní výzkum byla PN v iniciálním stadiu. Rozhovory byly provedeny se dvěma respondenty – mužem a ženou, kteří nám nastínili svůj život s PN. Těmito rozhovory se prokázalo, že určité aktivity, které jsou popsány v této práci jsou součástí občasných aktivit obou respondentů v rámci aktivit osob s PN a že oba respondenti tyto aktivity považují za přínosné pro jejich celkový zdravotní stav.

## 7. Seznam použité literatury

- Attenborough, A., a kolektiv autorů. *Rodinná encyklopedie alternativní medicíny*. Reader's Digest Výběr. Praha: Astron studio, 1997.
- Beattie, A. Parkinson's Disease. In Turner, A. Foster, M. & Sybil, E.J. *Occupational Therapy and Physical dysfunction*. New York: Churchill Livingstone, 1996.
- Beckova posuzovací škála deprese. [cit.2005-19-11]. Dostupné na: <http://www.help24.cz/index.php?page=beckova-stupnice>
- Benharoch, J. Wiseman, T. *Participations in Occupations: Some Experiences of People with Parkinson's Disease*. The British Journal of Occupational Therapy, 67 (9), 2004.
- Berger, J. Ulč, I. *Parkinsonova choroba*. Praha: Maxdorf, 2000.
- Borová, B. *Míče, míčky a hry s nimi*. Praha: Portál, 2001.
- Daněk, K. *Pěšky pro radost i pro zdraví*. Praha: Olympus, 1978.
- Darlington, Y. Scott, S. *Qualitative Research in Practice: Stories from the Field*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press. 2002.
- Di Bona, L. *What are the benefits of leisure? An exploration using the Leisure Satisfaction Scale*. The British Journal of Occupational Therapy, 63 (2), 2000.
- Disman, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2002.
- Drummond, A.E.R., Walker, M.F. *The Nottingham Leisure Questionnaire for Stroke Patients*. The British Journal of Occupational Therapy, 57 (11), 1994.
- Gaudet, P. *Measuring the impact of Parkinson's disease: An occupational therapy perspective*. Canadian Journal of Occupational Therapy, 66 (4), 2002.
- Hobson, J. P., Edwards, N. I., & Meara, R. J. *The Parkinson's Disease Activities of Daily Living Scale: a new simple and brief subjective measure of disability in Parkinson's disease*. Clinical Rehabilitation. 15(3), 2001.
- Informace o SPOLEČNOSTI PARKINSON. [cit.2005-10-11]. Dostupné na: <http://www.spolecnostparkinson.cz>
- Jongbloed, L., Morgan D. *An Investigation of Involvement in Leisure Activities after a Stroke*. The American Journal of Occupational Therapy, 45 (5), 1991.
- Klusoňová, E., Pitnerová, J. *Rehabilitační ošetřování pacientů s těžkými poruchami hybnosti*. Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2000.
- Leisure time questionnaire. [cit.2005-19-11]. Dostupný na URL: <http://www.sasked.gov.sk.ca/does/midcareer/pg955.pdf>
- Marinus, J., Visser, M., Verwey, M., Verhey, F. J. R., Middelkoop, H. A. M., Stiggelhout, A. M., & van Hilten, J. J. *Assessment of cognition in Parkinson's disease*. Neurology. 61(9), 2003.
- Pět tibetánů. [cit.2005-19-11]. Dostupné na URL: <http://www.5tibetanu.webzdarma.cz/pettibetanu5.htm#remote>
- Pravidla hry boccia. [cit.2005-12-11]. Dostupné na URL: <http://boccia.unas.cz/files/pages/obec.htm>
- Roth, J., Sekyrová, M. *Parkinsonova nemoc*, Praha: Maxdorf, 1999.
- Silcox, L. *Occupational Therapy and Multiple sclerosis*. Whurr, 2002.

Strauss, A., Corbinová J. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: nakladatelství Albert, 1999.

Taylor, J. *Women`s Leisure Activities, their Social Sterotypes and some Implications for Identity*. The British Journal of Occupational Therapy, 66 (4), 2003.

Turner, A. Foster, M. & Sybil, E.J. *Occupational Therapy and Physical dysfunction*. New York: Churchill Livingstone, 1996.

Unified Parkinson`s Disease rating scale (UPDRS). [cit.2005-19-06]. Dostupné na: <http://www.mdvu.org/pdf/upddf.pdf>

## Příloha č. 1

Rozhovor: Pavel, 67 let, SŠ vzdělaný, ve starobním důchodu, ženatý, PN má asi 8 roků.  
koníček elektrotechnika, amatérské výrobky.

Transkripce:

(.)	krátká mezera
(...)	dlouhá mezera
(kurzíva)	vysvětlující poznámka výzkumnice

- ✓ **Řekněte mi prosím něco o Vás, kolik Vám je let, zda jste ženatý, co jste vystudoval a jak dlouho máte Parkinsonovu nemoc apod.**

Je mi 67 roků, jsem 7 roků v důchodu, vystudoval jsem Střední elektrotechnickou školu v Prešově a dostal jsem umístěnku v Praze v ČKD, kde jsem zůstal 40 roků. Takže jsem Slovák a v Praze jsem od roku 1957. Poté jsem se šťastně oženil, dvě dětičky a tak dále a tak dále..

Pokud se týká současného stavu, Parkinsonovu nemoc mám asi, skoro osm roků, asi se to nezlepší, buď je to stabilizovaný a nebo se to zhoršuje.

- ✓ **Kde bydlíte? V činžovním domě nebo v rodinném domku?**

Vystavěl jsem si čtyřpokojevý byt v činžovním domě tady nedaleko. Je to čtvrté patro s výtahem a do loňského roku jsem chodil pěšky, ale teď už ne, bolí mě záda...

- ✓ **Máte nějaké úpravy v bytě, která Vám ulehčují pohyb, jako jsou např. madla, protiskluzová podložka v koupelně apod.?**

Udělal jsem si madla akorát na záchodě..Na to vstávání, protože to dost ulehčí.

- ✓ **Chodíte v rámci rehabilitace na nějaké pravidelné cvičení?**

Chodil jsem pravidelně každou středu na cvičení s parkinsoniky, ale teď jsem tam už dlouho nebyl, ale cvičím každý den doma...

- ✓ **Zúčastňujete se rekondičních pobytů pořádaných společností Parkinson?**

Zúčastňuji se pravidelně, ale pomáhám i s organizací jednotlivých turnusů. Máme pokaždé tři turnusy v hotelu Štíkov v Rožnově pod Radhoštěm. Rekondiční pobyty jsou čtrnácti denní, je tam speciální cvičební program navržený prof. Růžičkou a spol.. to znamená jsou tam i vycházky ve smyslu výletů, míčové hry, cvičení, po večerech se dělají takový různé akce, posezení a tak dále.

- ✓ **Pocit'ujete nějaké zlepšení po takto intenzivním pobytu s cíleným programem?**

Pokaždé je vidět, že ten stav dojde k povšechnému zlepšení a to nejen u mě.

- ✓ **Cítíte ze strany této nemoci, že Vás v něčem výrazně omezila?**

Hlavně v pohybu ve smyslu ztuhnutí, ale prášky dost zabíraj, mluvení se trochu zhoršilo, ještě píšu, ale typicky drobně. Stav se povšechně zhoršuje, no...

- ✓ **Je něco co jste díky nemoci musel/a přestat dělat něco co Vás bavilo...**

Ani ne, dost se snažím dělat to co dřív...

- ✓ **Děláte něco co proto, aby jste potlačil příznaky, které Vaši nemoc provázejí? Máte nějaké triky jak je zvládnout?**

No, zatím není to takový stav, že bych tyhle triky potřeboval. Pociťuju to hlavně v noci a po ránu, když už prášek přestane fungovat, ztuhlost, chvíli počkám, ono to odezní. Říkám nejhorší je to v noci a po ráno, než se rozhejbám.. Zajímavý je, že při jízdě autem jedu bez problémů, ani nepoznám, že jsem si nevzal prášek a to jezdím až na Slovensko. To je zajímavý..

- ✓ **A co takhle proto po ránu děláte? Cvičíte nebo počkáte?**

Cvičím každý den 20 minut, mám dvě kazety, takových cviků. Které cvičí třeba rehabilitační sestra, cvičitelka v Kateřinský ulici. Některý ty rychlejší cviky mi už jdou hůř a hůř, dřív jsem býval v lepší kondici, ale bez tohoto cvičení by to bylo ještě daleko horší.

- ✓ **Tato nemoc postihuje nejen pohybovou oblast končetin, ale také svaly obličeje. Pociťujete nějaké obtíže také v této oblasti? Trénujete v rámci Vašeho cvičení také mimiku?**

V tom cvičení, který provádím, začíná, že si sednu na koberec nebo karimatku, že jo a trénuju výslovnost jednotlivých písmen. Ale ve Štikově tomu ty děvčata co tam s náma cvičej věnujou každéj den ¾ hodiny. Protože já znám pána, kterému už ani není rozumět.

- ✓ **Zúčastnil jste se někdy nějakého typu alternativního cvičení jako je např.jóga, tai-chi či jiného relaxačního cvičení?**

Ne, pouze relaxace ve Štikově, která je vždycky půl hodiny před večerí. A je to výborný, protože člověk tam kolikrát i usne.. (*smích*)

- ✓ **Jak prožíváte svůj volný čas? Co nejraději děláte, když máte volno, máte nějaké koníčky, či zájmy?**

Musím říct, že můj volný čas, to je katastrofa, protože doma pomáhám manželce, ona dělá v družstvu údržbu baráku, mým koníčkem je elektrotechnika, takový ty výrobky amatérský, jo a oprava něčeho po příbuzenstvu, opravuju všechno možný, na zahrádce údržbu, sekám 3000 m<sup>2</sup>, takže spíš takový koníčky, který mě zaměstnají....takže jsem zaměstnán dost.

- ✓ **Když máte takového koníčka, kde je potřeba hodně titěrná práce, nepocítujete nějaké obtíže ze strany Parkinsonovi nemoci, že by to šlo hůř nežli dříve....**

No, právě proto to využívám, manželka říká, že jsem nemožnej, protože jsem v jedenáct, dvanáct hodin ještě u stolu a něco dělám a to je výroba právě těma prstama, slaboproud, spájet tranzistory a jiné opravy. Takže vlastně trénuju prsty svým koníčkem.

- ✓ **Co se týče nějaké pohybové aktivity, jako je turistika či sport....**

Na to není čas, leda na rekondičním pobytu a bývala to turistika a poznávací zájezdy s manželkou, byli jsme například v Maroku a Římě, ale teď už spíš ta chalupa, protože mimo jiného chodím na Univerzitu volného času, už čtyři roky. Teď už jen dvě témata, ale předtím jsem studoval dějiny hudby, dějiny světa, egyptologii, zdraví a zdravou výživu nebo něco takového. O egyptologii jsem se zabýval už jako kluk.

- ✓ **Jak jste se k tomu dostal?**

Manželka mě právě k tomu dostala, ta chodí asi na šest těchle kurzů... (*smích*).. To je dobrý, protože tam chodí přednášet kapacity z vysoký školy, je vidět jak se názory mění po těch čtyřech letech co tam člověk chodí.. Takže tohle je další zaměstnání. Chodím tam každý čtvrtek, máme i žákovskou knížku (*smích*)

- ✓ **Hrajete na nějaký hudební nástroj?**

No hrával jsem samozřejmě na housle, ale už jsem toho před rokem nechal, už to není ono, jak člověk necvičí, jo a housle jsou takový těžký nástroj...

- ✓ **Máte nějaké domácí zvíře?**

*Smích* Ne, žádné zvířátko doma nemám. Vyrostl jsem na venkově a tam to byla samozřejmost mít slepice, psy apod., ale já to nepotřebuju, ale chápu, že pro někoho zvláště pro ty co zůstali sami, vidím to u nás v baráku, je to důležitý pro ten kontakt a pohyb.

- ✓ **Jak jste se dozvěděl o společnosti Parkinson?**

Víte, že už ani nevím...

## Příloha č. 2

Rozhovor: Viola, 59 let, SŠ vzdělaná, ve starobním důchodu, vdaná, děti nemá, koníček kultura – divadlo, kino, výstavy, křížovky a karetní hra pasiáns

- ✓ **Řekněte mi prosím něco o Vás, kolik Vám je let, zda jste vdaná, co jste vystudovala a jak dlouho máte Parkinsonovu nemoc apod.**

Jsem vdaná, je mi 59 let, vystudovala jsem Střední zdravotnickou školu, 33 let jsem pracovala jako zdravotní sestra u novorozenečků, byla to moc krásná práce a Parkinsonovu chorobu mám řekněme šest let, pátým rokem se léčím, ale říkali, že nejméně pět let zpět jsem to měla. Já jsem prodělala operaci bederní páteře a po té operaci jsem se začala horšit a nastartovala tahle choroba.

- ✓ **Ted' už jste tedy v důchodu...**

Já jsem byla v invalidním už po té operaci, protože se mi nakumulovala operace bederní páteře a parkinsonova choroba a byla jsem tenkrát ve velice těžké depresi. Pak jsem se vlastně uklidnila, protože jsem zjistila, že ta endogenní deprese je vlastně u té choroby i pospaná, že to je vlastně součást. Profesor Růžička mi řekl, že nemoc pravděpodobně začala v době, kdy zemřel syn, že tam se to někde nastartovalo, ale všechny příznaky byly přikládány tenkrát stresu...

V důchodu tedy invalidním jsem od roku 99, teď už jsem tedy ve starobním a nevím, co je horší... (*smích*)

- ✓ **Kde bydlíte? V činžovním domě nebo v rodinném domku?**

Bydlím v rodinném domku, v takový malý chatě. S manželem spíme odděleně, já v patře, protože mám neklidný spaní jak parkinsonici mívají, tak já mám všechno co k tomu patří, protože jinak bysme se nevyspali ani jeden. Takže já spím nahoře mám u sebe pořád mobilní telefon, abych ho když tak zavolala, kdybych tam zatušla a chodím dolů po takových prudkých schodech a muž mi musel přidělat zábradlí, už je zdolávám hůř, ale stále je zdolávám i v noci. Říkám jde to hůř po těch šesti letech, ale jde to...

- ✓ **Máte nějaké úpravy v domě kromě zábradlí, která Vám ulehčují pohyb, jako jsou např. madla, protiskluzová podložka v koupelně apod.?**

V koupelně, madla na záchodě, ale jinak jsme zatím jiné úpravy dělat nemuseli...

- ✓ **Chodíte v rámci rehabilitace na nějaké pravidelné cvičení?**

Jednou za čtvrt roku chodím na kontroly přímo k prof. Růžičkovi a v rámci klubu společnosti chodíme s ostatními členy každou středu jednou do bazénu, jednou do tělocvičny... My jsme taková parta, teď nás tedy ubývá, jak se stav některých členů zhoršil... Stykáme se i mimo slavnosti všechno společně, svátky, velikonoce, chodíme společně na výlety a rozhodně teda cvičíme na suchu i ve vodě...



- ✓ **Zúčastňujete se rekondičních pobytů pořádaných společností Parkinson?**

Na ty pobyty jezdím pravidelně od roku 2001, to jsem byla poprvé...

- ✓ **Pocítujete nějaké zlepšení po takto intenzivním pobytu s cíleným programem?**

Po rekondici určitě, za prvé psychické zlepšení, nejsem sama a rozhodně se tam rozpohybuju, protože tam se cvičí třikrát denně a to doma nedělám, teď už si kolikrát nezacvičím ani jednou denně, ale je to potřeba... (*smích*)

- ✓ **Cítíte ze strany té nemoci, že Vás v něčem výrazně omezila?**

Tak omezila mě asi v pohybu, protože já nemám ani tak třes, ale zpomalení a ztuhnutí, takže nedoženu autobus, tramvaj, musím všechno dělat s předstihem, ale naučila jsem se s tím nějak vycházet.....

- ✓ **Je něco co jste díky nemoci musela přestat dělat něco co Vás bavilo...**

Dál chodím do divadla, do kina, všechny tyhle aktivity, ale nemůžu tancovat, což mi trošku vadilo, ale dá se to, v mém věku se to dá vydržet i bez toho tance. Musím pomaloučku, musí to být stejně postiženéj parkinsonik jako já... Špatně se mi plave, netroufnu si moc na hloubku, protože špatně koordinuju pohyb, bála bych, že se mi zasekne noha nebo ruka a nebudu moct plavat. Odešlo mi úplně za letošní rok psaní, ale zase jsem se musela naučit na počítači a to taky není k zahazení, takže píšu na počítači...Něco mi to dalo, něco mi to vzalo, možná je to takový vyvážený....

- ✓ **Co se týče obtíží, které jste popsala při pohybu při tanci a plavání, to je dáno ztuhlostí?**

Je to díky té ztuhlosti, ale taky proto, že já jsem vlastně prodělala už druhou operaci bederní páteře po který mi zůstala ochrnutá špička levý nohy, takže o ní zakopávám, to k tanci opravdu není (*smích*)

Zlobí mě i motorika – koordinace pohybů, ale dá se na to zvyknout, já si vždycky říkám, bude hůř....

- ✓ **Říkala jste, že se Vám zhoršilo to psaní...**

Nepíšu, protože to po mně nikdo nepřečte, teď už jsem dospěla tak daleko, že to nepřečtu ani já (*smích*) Mně se ani tak písmo nezmenšilo, já jsem vždycky psala drobným písmem, ale jako je to matlanice...

- ✓ **Děláte něco co proto, aby jste potlačil/a příznaky, které Vaši nemoc provázejí? Máte nějaké triky jak je zvládnout?**

Zabránit se tomu nedá, ale hodně jsem se naučila od těch spolutrpicích na těch rekondicích...za prvé jsem tam zjistila, že se můžu daleko víc pohybovat, daleko víc cvičit a takové právě ty obezličky ze schodů to jde po rovině to nejde, tak si představím schod, otočím hůl, abych mohla vykročit, ale mě se teda ještě nestalo, že

bych se zarazila úplně, jenom hodně zpomalím, ten pocit, kterej máte je jako když jdete proti proudu vody, Ty nohy přestanou chodit, ne že by bolely, ale prostě nejdou, jo...

✓ **A tu hůl, když si otočíte, jak tomu mám rozumět...?**

To je jako, když máte překážku, prostě představit si to, protože to je zvláštní, že parkinsonik do schodů a ze schodů jde bez problémů jde bez problémů a na rovině to nejde. To je asi daný, že někde v tom mozku je to jinde postižený....

✓ **A způsob rázování jste zkoušela?**

Jo, zkoušela, jedna dva tři mně nepomáhá, ale pomáhá mi levá, pravá, přední, zadní, pozor kozle neupadni (*smích*)

✓ **Takže pravidelně necvičíte, třeba po ránu na to rozhýbání?**

Ted' jsem se teda rozhodla, že teda zase začnu vopravdu pravidelně cvičit, protože já spím v patře a jakmile slezu dolů, tak už si nezacvičím... Jinak teda pravidelně cvičím v tom klubu, to máme tam tu rehabilitační sestru, ta nám dává docela zabrat...

✓ **Tato nemoc postihuje nejen pohybovou oblast končetin, ale také svaly obličeje. Pociťujete nějaké obtíže také v této oblasti? Trénujete v rámci Vašeho cvičení také mimiku?**

Já mám pocit, že už mi pusa trošku ztuhla, toho se trošku bojím, ale proto jsem začla chodit k logopedce, jezdí k nám pravidelně (*do klubu společnosti Parkinson*), zatím aspoň jednou za měsíc, no..půl hodiny...

✓ **Sama doma před zrcadlem cvičení na mimiku obličeje neprovádíte...**

Mám od ní samozřejmě každodenní cvičení, nedělám to, přiznám všechno (*smích*), ale, když cejtím, že se něco děje, tak zase začnu, takový ty klasický cviky a docela se i pozná, když člověk něco dělá, aspoň jednou denně něco. Rozhodně, když jsem letos cvičila na rekondici, tak daleko výraznějc mluvím a artikuluju než jsem mluvila

✓ **Zúčastnil/a jste se někdy nějakého typu alternativního cvičení jako je např.jóga, tai-chi či jiného relaxačního cvičení?**

Chodila k nám cvičitelka, která cvičí s lidma s roztroušenou sklerózou, učila nás osm brokátů a já jsem zkoušela cvičit Pět Tibet'anů, to je bezvadný, kromě toho prvního cviku, kde se hodně točíte dokola a já mám závratě, jsem to cvičila všechno. Myslím si, že to začnu cvičit znova, protože to je takové sebecvičení, protože když člověk začne cvičit něco, tak za chvíli neví co dál, zatímco tohleto je sada...Je fakt, že ta jóga určitě pomáhá, ale jiný typ cvičení, který je na krokový variace, to dělá problém. Proto je dobrý třeba těch Pět Tibet'anů, že se to dá cvičit svojí rychlostí... Zkoušela jsem i Tai-chi, ale nestíhala jsem ty kroky...je tam toho víc a na to zapamatování mi přijde těch Pět Tibet'anů ideální.. (*smích*) to se nedá zkazit (*smích*)...

- ✓ **Jak prožíváte svůj volný čas? Co nejraději děláte, když máte volno, máte nějaké koníčky, či zájmy?**

Já bych řekla, že pokud tedy můžu, tak jdu za nějakou kulturou, na výstavu, do divadla, pak čtu a luštím křížovky, hraju karty pasiáns ráda...

- ✓ **Děláte nějaké rukodělné činnosti? Zajímalo by mě jestli je to pro osoby s PN hodně obtížné?**

Teď jsem byla na rekondici a vždycky je tam čtyři pět lidí, který pletou, háčkují dál a říkají, že to jim zůstalo a i když se jim třeba třesou ruce, tak to dokážou... Mně vždycky šila maminka a nebo švadlena a teď začínám šít třeba takový klasický věc, zůžim si kalhoty na stroji a podobně. Ručně jsem toho nikdy moc nenašila, ale knoflík si přišiju do teď, klasický věci si udělám prostě. Leccos si ještě udělám, ale potřebuju na to daleko víc času. Jinak se naučit si zorganizovat život. Pospíchat se nedá...

- ✓ **Co se týče nějaké pohybové aktivity, jako je turistika či sport....**

Jezdíme na výlety taky ještě s Klubem důchodců a nebo teda se svým klubem (*parkinsoniků*), na procházky chodím s kamarádkou ta má cukrovku, děláme veliký procházky, takže já mám tříkolku, protože já mám tříkolku, protože chci být samostatná a mám to 2 km do města, tak jezdím na tříkolce. A když jdeme na procházku, tak já jedu a ona vedle mě utíká a pak zase jindy jdeme na pomalou procházku....Nejsem nijak vyhraněná co se týče aktivit a třeba na rekondici jdu do všeho...jak šipky, tak petanque, bocciu nás teď naučili, to je vlastně něco jako petanque, ale hraje se to s koženejma koulema v tělocvičně, hrají to i vozíčkáři, výhodou je, že to tolik nelítá...

- ✓ **Hrajete na nějaký hudební nástroj?**

Nikdy jsem nehrála....

- ✓ **Máte nějaké domácí zvíře?**

Měla jsem psa do loňska celý roky co tam žiju, ale už jsem si ho teď nepořídila, protože, kdybych se zhoršila, tak co by s ním bylo...Manžel na to není...a hlavně psi jsou hrozně citlivý zvířata...Choděj k nám teď sousedovic kočky, tak s nima si vždycky popovídám, ale už se nechci trvale vázat na žádný zvíře...

- ✓ **Jak jste se dozvěděl/a o Společnosti Parkinson?**

Od pana profesora Růžičky na klinice, myslím si, že na tom obvodě by mi to byl nikdo neřekl...

## INFORMACE O SPOLEČNOSTI PARKINSON

*Kdo nebo Co je Společnost Parkinson a kde můžeme najít její kluby?*

Společnost Parkinson je občanská, humanitární a nezisková organizace s celostátní působností. Byla založena ke konci roku 1994 a je řádně registrována na MV ČR jako právnická osoba s vlastním IČO. Má formu občanského sdružení. Členy Společnosti mohou být nemocní touto chorobou, jejich rodinní příslušníci, lékaři, rehabilitační pracovníci a sympatizující - tedy všichni, kteří se o tuto závažnou nemoc zajímají, jichž se přímo nebo nepřímo dotýká, nebo kteří chtějí pomáhat pro zlepšování životních podmínek pro nemocné touto chorobou. Podnět pro založení Společnosti dali lékaři Neurologické kliniky I.LF UK v Praze, kteří se zabývají problematikou a léčbou Parkinsonovy nemoci.

Kluby Společnosti (pobočky) jsou v současné době jsou založeny a aktivně pracují v těchto městech: Praha, Brno, Ostrava, Olomouc, České Budějovice, Liberec, Havlíčkův Brod, Poděbrady, Pardubice, Litomyšl, Zlín, v přípravě jsou Kluby pro Jihlavu a Benešov.

Společnost Parkinson poskytuje svým Klubům nejnnutnější finanční prostředky na administrativní a provozní činnost.

Pronájmy tělocvičen, bazénů a odměny fyzioterapeutkám hradí Společnost z případných dotací MZ ČR, z dobrovolných příspěvků a ze sponzorských darů.

Společnost Parkinson má také svoje odborné lékařské poradce. Jsou to významní neurologové, kteří současně pracují v Centrech pro extrapyramidová onemocnění při Neurologické klinice 1. LF UK v Praze v Kateřinské ulici a při 1. Neurologické klinice LF MU "U sv.Anny" v Brně v Pekařské ulici. Každý z našich Klubů má také svého odborného lékařského garanta. Naše Společnost je také členem Národní rady pro zdravotně postižené a předsedové našich Klubů se zúčastňují jednání příslušných Krajských rad pro zdravotně postižené, kde uplatňují připomínky pro zlepšení životních podmínek nemocných Parkinsonovou chorobou. Dále spolupracujeme s Vládním výborem pro zdravotně postižené. Krajskými a městskými úřady, s UNIÍ ROSKA, Sdružením CMP a řadou dalších organizací.

Od roku 1996 je členem Evropské Asociace Společností pro Parkinsonovu nemoc (EPDA – <http://www.epda.eu.com>) se sídlem v Londýně, která sdružuje již více než 30 národních Společností z různých evropských zemí.

### *Propagace společnosti*

Společnost má své webové stránky dostupné na <http://www.spolecnostparkinson.cz>.

Vydává za pomoci sponzora vlastní časopis PARKINSON: který slouží k informování všech členů o činnosti Společnosti, o společných akcích, o nových možnostech léčby, o sociálních problémech nemocných, o činnosti jednotlivých Klubů, o zkušenostech ze zahraničí apod. Časopis je distribuován zdarma všem členům, dále na neurologická pracoviště, sponzorům, úřadům a Klubům. Členy redakční rady časopisu jsou odborní lékařští poradci.

### *Co dělá Společnost Parkinson pro nemocné s PN*

Zdarma pravidelný docházkový rehabilitační tělocvik 1 x týdně v tělocvičnách nebo bazénech pod vedením školených fyzioterapeutek, besedy s lékaři, besídky členů s rodinnými příslušníky, výlety a vycházky, vzájemné návštěvy členů jednotlivých Klubů, vánoční a velikonoční posezení a řadu dalších akcí, kde se nemocní vzájemně poznávají, jsou pověřováni různými dílčími úkoly podle svých schopností a hlavně aktivně se svou nemocí bojují.

Dále Společnost poskytuje podrobnější informace o činnosti Společnosti, zasílá členské přihlášky a radí v sociálních záležitostech. Nemůže však poskytovat informace lékařského charakteru, odborné lékařské konzultace apod.

Členství ve Společnosti Parkinson je dobrovolné a bezplatné, i když jakákoliv finanční podpora je vítána.

## Příloha č. 4

### Pět tibet'anů - cviky

#### *První tibet'an:*



Postavte se zpříma a rozpažte ruce, rovnoběžně se zemí. Dlaně by měli směřovat směrem dolů, a nohy natažené. Otáčejte se kolem své osy ve směru hodinových ručiček 21 krát, ale zpočátku jen tolikrát, aby se vám netočila hlava a neudělalo nevolno. Dýchání: dech by měl vycházet až z břicha operní zpěváci, divadelní herci a herečky velmi benefitují z dýchání z této části těla, také zkušený jogisti. Když se přestanete otáčet, dýchejte ještě více zhluboka až do té doby než se vám přestane točit hlava a vaše balance se vrátí do normálu. Tipy a doporučení: cvičte vlastním tempem a cvičení by mělo být pomalé. Zkuste se propracovat až k 21 cvikům, nemusí to být rychle, toto je nejdůležitější cvik, zlepšit celkovou energii organismu.

#### *Druhý Tibet'an:*



Lehněte si na zem, ruce podél těla dlaněmi dolů, nohy natažené. Pomalu se nadechněte a zvedněte nohy ze země co nejvýše nejlépe do pravého úhlu, záda a pánev musí být stále na zemi skloňte hlavu a bradu přitlačte na hrudník. Kolena mohou být zpočátku ohnutá. Začněte vydechovat a zároveň se vraťte do prvotní polohy vleže s nohama na zemi a dlaně směrem k zemi, ruce volně podél těla. Cvičení 21 krát opakujte. Dýchání: při zvedání nohou a hlavy vdechujte a když je pak pokládáte tak pomalu vydechujte. Účinky cviku: posiluje svaly břicha a zad, upravuje látkovou výměnu

#### *Třetí Tibet'an:*



Lehněte si na kolena, nohy těsně u sebe, dlaně po stranách vašich boků, nechte klesnou bradu na vaši hrud' a nadechněte se. Dolní končetiny tvoří se zemí pravý úhel. Začněte s dýcháním a zvedněte při tom hlavu a krk při tom se zakloňte v pase tak, jak jen to bude bez námahy možné. Přitom se opíráte o zadní stranu steh. Při výdechu se vracíte zpět do výchozí

polohy. Pokuste se vše opakovat alespoň 21 krát. Dýchání: při vdechování se nakláníte dozadu a při vydechování se vracíte do počáteční polohy vzpřímené. Účinky cviku: zlepšení funkce srdce a imunitního systému, posílení krčního svalstva, při cvičení se snažte se udržovat stálou rychlost při přechodu zezadu dopředu a naopak ke zvýšení účinnosti cvičení. Udržujte také otevřené oči aby jste si udrželi rovnováhu.

#### *Čtvrtý Tibeťan:*



Sedněte si na zem na pohodlnou podložku a natáhněte nohy dopředu. Vzdálenost mezi chodidly by měla být tak 30 cm. Dlaně by měly směřovat směrem k podložce. Bradu položte na svou hrud'. Pomalu ji zakláníjte a současně zvedejte trup tak, že ohnete kolena a ruce zůstávají na místě. Vytvoříte takový most. Současně zakloňte hlavu pomalu dozadu. V této pozici se na chvíli napínají všechny svaly vašeho těla. Zhluboka dýchejte, a dech nezadržujte. Při návratu do původní pozice pomalu vydechujte. Návrat do původní pozice provádějte co nejpomaleji. Poté zhluboka vydechněte. Opakujte alespoň dvakrát. Dýchání: při zvedání z podložky vdechujte a vydechujte při návratu do původní pozice. Účinky cviku: stimulace žláz s vnitřní sekrecí. Když zopakujete 21 repeticí zkuste provádět cvičení bez přerušování.

#### *Pátý Tibeťan:*



Najděte si pohodlnou pozici vleže, obličej směřující k zemi, zapřete se o ruce a prsty na nohou. Začněte s dýcháním a prohněte se v zádech tak, aby se tělo pověsilo dolů, ale nedotýkalo se břichem země. Pokuste se udržet nohy i ruce natažené. Hlava by měla být zakloněna. S výdechem zvedněte pánev. Vaše tělo by mělo vytvořit tvar písmena V. Brada by měla směřovat směrem k hrudi. Zkuste položit vaše chodidla na podložku. Opakujte 21 krát. Dýchání: vdechujte při zvedání vašeho těla do tvaru V a vydechujte při pohybu zpět. Účinky cviku: stimulace žláz s vnitřní sekrecí

Po ukončení všech cvičení si lehněte na břicho s pažemi roztaženými jakoby do kříže, brada se dotýká podložky a oči jsou zavřené. Vnímejte jak vám buší srdce a krev obíhá ve vašem těle. Ležte a relaxujte tak dlouho než se vaše tělo vrátí do normálu. Otočte hlavu na jednu stranu a párkrát se zhluboka nadechněte. Pokud cvičíte Pět Tibeťanů před spánkem ujistěte se, že je mezi cvičením a spánkem interval alespoň 30-45 minut.

## Příloha č.5

### Beckova posuzovací škála deprese

**Instrukce:** Máte před sebou dotazník obsahující skupiny tvrzení. Nejdříve přečtete všechna tvrzení v určité skupině a označte to, které Vás nejlépe charakterizuje v tento den. Pokud Vám vyhovuje více tvrzení, zvolte to, které Vás charakterizuje nejlépe.

Pro správný výpočet **pečlivě** označte všechny odpovědi (celkem tedy 21).

Začátek formuláře

1.

- necítím se smutný(-á)
  - cítím se posmutnělý(-á), sklíčený(á)
  - jsem stále smutný(-á) a smutku se nedokážu zbavit
  - jsem tak nešťastný(-á), že to nemohu snést
- 

2.

- příliš se budoucnosti neobávám
  - budoucnosti se obávám
  - vidím, že se už nemám na co těšit
  - vidím, že budoucnost je beznadějná, má situace se nemůže zlepšit
- 

3.

- nemám pocit nějakého životního neúspěchu nebo smůly
  - v životě jsem měl(-a) více smůly a neúspěchu než obvykle mají jiní lidé
  - vidím, že můj dosavadní život byl jen řadou neúspěchů
  - vidím, že jsem jako člověk (otec, matka, manžel(-ka)) plně selhal(-a), zklamal(-a)
- 

4.

- nejsem nijak zvlášť nespokojený(-a)
  - věci mě už tak netěší jako dříve
  - nic mi již nepřináší uspokojení
  - ať dělám cokoliv, nevzbudí to ve mě sebemenší potěšení
- 

5.

- netrpím pocity viny
  - často mívám pocity viny
  - hodně mívám pocity viny
  - stále trpím pocity viny
-



6.

- nemám pocit, že budu za něco potrestán(-a)
  - mám pocit, že bych mohl být potrestán(-a)
  - očekávám, že budu nějak potrestán(-a)
  - vím, že budu nějak potrestán(-a)
- 

7.

- necítím se příliš zklamán sám sebou
  - zklamal(-a) jsem se v sobě
  - jsem dosti znechucen(-a) sám(-a) sebou
  - nenávidím sebe sama
- 

8.

- necítím se horší než kdokoli jiný
  - mám spoustu nedostatků a dělám hodně chyb
  - stále si vyčítám všechny své chyby
  - za všechno špatné mohu já
- 

9.

- nepřemýšlím o sebevraždě
  - někdy pomýšlím na sebevraždu
  - často přemýšlím o sebevraždě
  - kdybych měl(-a) příležitost, tak bych si vzal(-a) život
- 

10.

- nepláču více než obvykle
  - pláču nyní častěji než předtím
  - pláču nyní stále, nedokážu přestat
  - předtím jsem mohl(-a) plakat, nyní to nejde i kdybych chtěl
- 

11.

- nejsem nyní podrážděný (-á) více než obvykle
  - jsem často podrážděný(-á) a rozladěný(-á)
  - jsem stále podrážděný(-á) a rozladěný(-á)
  - nemohu se již rozčílit ani věcmi, které mě dříve obvykle rozčillovaly
-

12.

- neztratil(-a) jsem zájem o ostatní lidi
  - mám menší zájem o ostatní lidi
  - ztratil(-a) jsem většinu zájmu o ostatní lidi
  - ztratil(-a) jsem všechnen zájem o ostatní lidi
- 

13.

- dokážu se většinou rozhodnout v běžných situacích
  - odkládám svá rozhodnutí častěji než dříve
  - mám značné potíže v rozhodování
  - vůbec se nedokážu rozhodnout
- 

14.

- nemám větší starosti se vzhledem než dříve
  - mám starosti, že vyhlížím už dost staře a neatraktivně
  - mám dojem, že se můj zevnějšek značně zhoršil, takže vypadám dosti nepěkně
  - mám pocit, že vypadám hnusně a odpudivě
- 

15.

- práce mi jde jako dříve
  - musím se nutit když chci začít něco dělat
  - dá mi velké přemáhání, abych cokoliv udělal(-a)
  - nejsem schopen(-a) jakékoli práce
- 

16.

- spím stejně dobře jako dříve
  - nespím již tak dobře jako dříve
  - probouzím se o 1-2 hodiny dříve než obvykle a nemohu spát
  - denně se probouzím předčasně a nedokážu spát více než 5 hodin
- 

17.

- necítím se více unaven(-a) než obvykle
  - unavím se snáze než dříve
  - téměř všechno mě unavuje
  - únava mi zabraňuje cokoli dělat
-

18.

- mám svou obvyklou chuť k jídlu
  - nemám takovou chuť k jídlu jakou jsem míval(-a)
  - mám mnohem menší chuť k jídlu
  - zcela jsem ztratil(-a) chuť k jídlu
- 

19.

- v poslední době jsem nezhubnul(-a)
  - ztratil(-a) jsem v poslední době více než 2,5 kg
  - ztratil(-a) jsem v poslední době více než 5 kg
  - ztratil(-a) jsem v poslední době více než 7,5 kg
- 

20.

- nestarám se o své zdraví více než obvykle
  - dělají mi nyní starosti různé bolesti v těle, mám citlivý žaludek, trpím zácpou, bušením srdce apod.
  - velice často myslím na své tělesné obtíže
  - moje bolesti a těžkosti mě plně vyčerpávají
- 

21.

- nepozoruji snížení zájmu o sex
- mám menší zájem o sex než dříve
- mám o hodně menší zájem o sex než dříve
- ztratil(-a) jsem úplně zájem o sex

## Jednotná hodnotící škála Parkinsonovy nemoci<sup>8</sup>

### UNIFIED PARKINSON'S DISEASE RATING SCALE (UPDRS)

#### A. KOGNITIVNÍ FUNKCE, CHOVÁNÍ A NÁLADA

##### 1. Intelektuální funkční omezení

0 = Žádný problém.

1 = Mírný problém. Konzistentní zapomnětlivost s částečným rozpomínáním se na události bez dalších obtíží.

2 = Střední ztráta paměti, se ztrátou orientace a mírnou nervovou labilitou. Lehké ale definitivní zhoršení z hlediska fungování v domácím prostředí s potřebou občasné výpomoci.

3 = Vážné poruchy paměti s desorientací v čase a prostoru. Závažné funkční omezení mající vliv na výkon.

4 = Závažné poruchy paměti se zachovanou orientací pouze osobou. Nezpůsobilý posuzovat a řešit problémy. Vyžaduje více osobní péče. Neschopnost samostatného fungování.

##### 2. Porucha myšlení (následkem demence nebo lékové intoxikace)

0 = Žádné.

1 = Živé sny.

2 = "Benigní" halucinace s náhledem na situaci.

3 = Občasné až pravidelné halucinace nebo bludy; bez náhledu na skutečnost; což by mohlo narušit vykonávání všedních denních aktivit.

4 = Trvalé halucinace, bludy nebo psychózy. Neschopnost postarat se o sebe sama.

##### 3. Deprese

1 = Periody smutku nebo viny více než je normální, dny nebo týdny.

2 = Bezdůvodná deprese (týden i více).

3 = Bezdůvodná deprese s vegetativními symptomy (nespavost, anorexie, váhový úbytek, nezájem).

4 = Bezdůvodná deprese s vegetativními symptomy a sebevražednými myšlenkami nebo úmysly.

##### 4. Motivace/Iniciativa

0 = Normál.

1 = Méně rozhodný nežli obvykle; více pasivní.

2 = Méně iniciativní nebo lhostejný k nepovinným aktivitám.

3 = Ztráta iniciativy nebo lhostejnost k rutinním aktivitám.

4 = Uzavřený, kompletní ztráta motivace.

#### II. ACTIVITIES OF DAILY LIVING - ADL (pro obě stadia „on“ i „off“<sup>9</sup>)

##### 5. Řeč

0 = Normál.

1 = Lehce afektovaná. Žádné obtíže rozumět.

2 = Lehce afektovaná. Nutné občasné zopakování obsahu řeči.

3 = Těžce afektovaná. Nutné časté opakování obsahu řeči.

4 = Většinu nesrozumitelná.

<sup>8</sup> Vlastní překlad názvu a celého dotazníku

<sup>9</sup> období, kdy je nemoc aktivní „on“ a naopak inaktivní „off“

## 6. Salivace

0 = Normál.

1 = Nepatrné obtíže, ale trvale zvýšená salivace (zvýšená tvorba slin v ústech); během noci se může vyskytnout slintání.

2 = Mírně zvýšená salivace; může se vyskytnout minimální slintání.

3 = Nápadně zvýšená salivace spojená se slintáním.

4 = Nápadné slintání, trvale vyžadující otírání úst.

## 7. Polykání

0 = Normál.

1 = Výjimečně se zakucká.

2 = Občas se zakucká.

3 = Vyžaduje kašovitou stravu.

4 = Vyžaduje nasogastrickou sondu.

## 8. Psaní

0 = Normál.

1 = Nepatrně pomalejší nebo menší písmo.

2 = Mírně pomalejší nebo menší; všechna slova jsou čitelná.

3 = Psaní vážně postiženo; ne všechna slova jsou čitelná.

4 = Většina slov je nečitelná.

## 9. Krájení jídla a zacházení s příborem

0 = Normál.

1 = Poněkud pomalu a neobratně, ale nevyžaduje asistenci.

2 = Umí většinu jídla nakrájet, ačkoli pomalu a neobratně; na něco potřebuje pomoc.

3 = Jídlo musí někdo nakrájet, ale zvládne pomalu jíst samostatně.

4 = Potřebuje být krmen.

## 10. Oblékání

0 = Normál.

1 = Poněkud pomalu, ale asistenci nevyžaduje.

2 = Občasná asistence s knoflíky, dostat paže do rukávů.

3 = Vyžaduje velkou pomoc, ale zvládne některé věci dělat samostatně.

4 = Bez pomoci bezmocný.

## 11. Hygiena

0 = Normál.

1 = Poněkud pomalu, ale asistenci nevyžaduje.

2 = Potřebuje pomoc do sprchy nebo vany; nebo je velmi pomalý ve vykonávání hygieny.

3 = Vyžaduje asistenci v umývání, čištění zubů, česání, chozením na toaletu.

4 = Nutný močový katétr nebo jinou mechanickou pomoc.

## 12. Otáčení na lůžku a úprava lůžka

0 = Normál.

1 = Poněkud pomalu a neobratně, ale nevyžaduje asistenci.

2 = Umí se otáčet nebo upravit lůžko samostatně, ale s velkými obtížemi.

3 = Umí začít, ale neumí se otočit nebo upravit lůžko samostatně.

4 = Bez pomoci bezmocný.

## 13. Pády (nevztahující se k svalovému ztuhnutí a zamrznutí v pohybu)

0 = Žádné.

1 = Vzácné upadnutí.

2 = Občasné pády, méně než jednou za den.

3 = Pády v průměru jednou denně.

4 = Pády více než jednou denně.

#### **14. Zamrznutí pohybu během chůze**

0 = Žádné.

1 = Vzácné zamrznutí pohybu při chůzi; mohou být přítomné startovací hesitace.

2 = Občasné zamrznutí při chůzi.

3 = Pravidelné zamrznutí. Občasné pády ze zamrznutí pohybu.

4 = Pravidelné pády ze zamrznutí.

#### **15. Chůze**

0 = Normál.

1 = Lehké obtíže. Paže nemusí být v souhybu nebo mohou mít tendenci táhnout se za nohou na té samé straně.

2 = Nevelké obtíže, podléhající žádné nebo menší asistenci.

3 = Chůze značně narušena, vyžaduje asistenci.

4 = Neschopnost chůze, pouze s asistencí.

#### **16. Tremor (třes v jakékoli části těla ze symptomatických příčin nemoci)**

0 = Chybí.

1 = Lehký a nepravidelně se vyskytující.

2 = Střední; nepříjemný pro klienta.

3 = Těžký; stěžující mnoho aktivit.

4 = Zřetelný; stěžující většinu aktivit.

#### **17. Senzorické poruchy související s parkinsonismem**

0 = Žádné.

1 = Občasné poruchy citlivosti; necitlivost, brnění, nebo mírná bolestivost.

2 = Pravidelné poruchy citlivosti; necitlivost, brnění, nebo bolestivost.

3 = Pravidelné pocity bolesti.

4 = Nesnesitelná bolest.

### **III. MOTORICKÉ VYŠETŘENÍ**

#### **18. Řeč**

0 = Normál.

1 = Lehká ztráta exprese, způsobu a/nebo hlasitost vyjadřování.

2 = Monotónní, špatně artikulovaná, ale srozumitelná řeč; mírně narušená.

3 = Zřetelně narušena, těžko srozumitelná.

4 = Nesrozumitelná.

#### **19. Obličejová exprese**

0 = Normál.

1 = Minimální hypomimie.

2 = Lehká ale trvale abnormálně snížená obličejová exprese.

3 = Střední hypomimie.

4 = Maskovitá tvář s těžkou nebo kompletní ztrátou obličejové exprese; rty jsou rozděleny na ¼ či více.

#### **20. Tremor (hlava, horní a dolní končetiny)**

0 = Nepřítomen.

1 = Lehký a nepravidelně přítomen.

2 = Mírné amplitudy, ale trvalý. Nebo poměrně nízké amplitudy, ale přerušovaně přítomný.

3 = Nízké amplitudy, ale je většinu času přítomný.

4 = Zřetelné amplitudy a většinu času přítomen.

#### **21. Činnost rukou a posturální třes rukou**

0 = Nepřítomen.

1 = lehký; přítomen při pohybu.

2 = Mírné amplitudy, přítomen s činností.

- 3 = Mírné amplitudy s posturálním držením, tak jako při pohybu.
- 4 = Patrný v amplitudách; překážející při jídle.

## **22. Rigidita**

- 0 = Nepřítomna.
- 1 = Lehce nebo rozpoznatelná pouze, když je aktivována jinými pohyby.
- 2 = Lehká až střední.
- 3 = Patrná, ale plného rozsahu pohybu je lehce dosaženo.
- 4 = Těžká, rozsah pohybu dosaženo jen s obtížemi.

## **23. Ťukání prsty (pacient ťuká palcem a ukazovákem rychle po sobě)**

- 0 = Normál.
- 1 = Lehce pomalejší a/nebo snížené amplitudy.
- 2 = Středně postiženo. Trvale a brzy únavné. Může nastat občasné zaražení v pohybu.
- 3 = Těžce postiženo. Pravidelné hesitace v iniciaci pohybů nebo zaražení v pokračování pohybu.
- 4 = Může stěží provést úkol.

## **24. Motorika rukou (pacient rychle otvírá a zavírá ruku)**

- 0 = Normál.
- 1 = Lehce zpomalené a/nebo snížené amplitudy.
- 2 = Středně postiženo. Trvale a brzy únavné. Může nastat občasné zaražení v pohybu.
- 3 = Těžce postiženo. Pravidelné hesitace v iniciaci pohybů nebo zaražení v pokračování pohybu.
- 4 = Může stěží provést úkol.

## **25. Rychlé střídání pohybů rukou (pronace-supinace, vertikálně a horizontálně s co největší rychlostí to lze, oběma rukama stejnoměrně)**

- 0 = Normál.
- 1 = Lehce zpomalené a/nebo snížené amplitudy.
- 2 = Středně postiženo. Trvale a brzy únavné. Může nastat občasné zaražení v pohybu.
- 3 = Těžce postiženo. Pravidelné hesitace v iniciaci pohybů nebo zaražení v pokračování pohybu.
- 4 = Může stěží provést úkol.

## **26. Hbitost dolních končetin (pacient se okusí vstát ze židle s rukama překříženýma přes hrudník)**

- 0 = Normál.
- 1 = Pomalu; nebo může potřebovat více než jeden pokus.
- 2 = Pomáhá si pažema.
- 3 = Tendence spadnout zpět a pokus zkusit to více než jednou, ale postaví se bez pomoci.
- 4 = Není schopen si stoupnout bez pomoci.

## **27. Zvedání ze židle (pacient opře kotník o zem a v rychlých intervalech zvedá nohu)**

- 0 = Normál.
- 1 = Lehce zpomalené a/nebo snížené amplitudy.
- 2 = Středně postiženo. Trvale a brzy únavné. Může nastat občasné zaražení v pohybu.
- 3 = Těžce postiženo. Pravidelné hesitace v iniciaci pohybů nebo zaražení v pokračování pohybu.
- 4 = Může stěží provést úkol.

## **28. Držení těla**

- 0 = Normálně vzpřímený.
- 1 = Ne tak vzpřímený, lehce ohnutá postava; to by mohlo být normální pro starší lidi.
- 2 = Středně ohnutá postava, definitivně abnormálně; může být lehce nakloněn k jedné straně.
- 3 = Těžce ohnutá postava s kyfózou; může být nakloněn k jedné straně.

4 = Patrná flexe s extrémně abnormálním držením těla.

**29. Způsob chůze**

0 = Normál.

1 = Jde pomalu, může šourat nohama s krátkými kroky, ale bez rychlých kroků nebo pulzací.

2 = Jde s obtížemi, ale vyžaduje malou nebo žádnou asistenci; může dělat krátké, rychle kroky s pulzacemi.

3 = Těžce narušený způsob chůze, vyžadující asistenci.

4 = Nemůže chodit, jen s asistencí.

**30. Posturální stabilita (vychylování pacienta, tlačení do ramen, když si pacient stoupá s očima otevřenými, nohama lehce od sebe, pacient je připraven)**

0 = Normál.

1 = Retropulse, které vyrovná bez pomoci.

2 = Absence posturální odpovědi; mohl by spadnout pokud nebude zachycen terapeutem.

3 = Velmi nestabilní, tendence spontánně ztrácet balanc.

4 = Není schopen stát bez pomoci.

**31. Bradykinéza a Hypokinéza (zdlouhavé česání, nerozhodnost v pohybu, pomalé střídání paží, nízká amplituda a chudost pohybu všeobecně)**

0 = Bez problémů.

1 = Minimální pomalost, dávající pohybům rozvláčný charakter; může být pro někoho normální. Pravděpodobná redukce amplitudy pohybu.

2 = Lehký stupeň zdlouhavosti a chudost pohybu, který je definitivně abnormální. Zmenšená amplituda pohybu.

3 = Střední pomalost, chudost nebo malá amplituda pohybu.

4 = Patrná pomalost, chudost nebo malá amplituda pohybu.

**IV. KOMPLIKACE TERAPIE (v předcházejících týdnech)**

**A. DYSKINÉZA**

**32. Trvání: V jakém podílu jsou během dne dyskinezy přítomny? (Historické informace.)**

0 = Žádné

1 = 1-25% za den.

2 = 26-50% za den.

3 = 51-75% za den.

4 = 76-100% za den.

**33. Disabilita: Do jaké míry jsou dyskinezy omezující? (historické informace; mohou být pozměněny podle nálezů při vyšetření)**

0 = Neomezuje.

1 = Lehce omezující.

2 = Středně omezující.

3 = Těžce omezující.

4 = Zcela omezující.

**34. Bolestivost dyskinez: Jak bolestivé jsou dyskinezy?**

0 = Bezbolestné dyskinezy.

1 = Lehce.

2 = Středně.

3 = Těžce.

4 = Výrazně.

**35. Přítomnost ranní dystonie?**

0 = Ne 1 = Ano



## **B. KLINICKÉ ZMĚNY**

**36. Jsou období bez nemoci - "off" předvíatelné?**

0 = Ne 1 = Ano

**37. Jsou období bez nemoci - "off" nepředvíatelné?**

0 = Ne 1 = Ano

**38. Objevují se periody "off" náhle, do několika sekund?**

0 = Ne 1 = Ano

**39. Do jaké míry jsou v průměru periody "off" přítomné během dne?**

0 = Žádné.

1 = 1-25% za den.

2 = 26-50% za den.

3 = 51-75% za den.

4 = 76-100% za den.

## **C. DALŠÍ KOMPLIKACE**

**40. Má pacient anorexii, neuseu nebo zvracení?**

0 = Ne 1 = Ano

**41. Nějaké poruchy spánku, jako nespavost nebo nadměrnou spavost?**

0 = Ne 1 = Ano

**42. Má pacient symptomatickou ortostatickou hypotenzi?**

0 = Ne 1 = Ano

## **V. MODIFIKOVANÁ STADIE PODLE HOEHNA A YAHRA**

STADIUM 0 = Bez známek nemoci.

STADIUM 1 = Jednostranné postižení.

STADIUM 1.5 = Jednostranné plus axiální zapojení.

STADIUM 2 = Bilaterální postižení, bez zhoršení rovnováhy.

STADIUM 2.5 = Lehké bilaterální postižení.

STADIUM 3 = Lehké až střední bilaterální postižení; jistá posturální nestabilita; fyzicky nezávislý.

STADIUM 4 = Těžké postižení; stále schopen stát a chodit bez asistence.

STADIUM 5 = Upoután na invalidní vozík nebo lůžko s trvalou péčí druhé osoby.

## **VI. SCHWABOVA A ENGLANDOVA ŠKÁLA VŠEDNÍCH DENNÍCH ČINNOSTÍ**

100% = Kompletně nezávislý. Schopen dělat všechny domácí činnosti bez zpomalení, obtíží nebo zhoršení. V podstatě v pořádku. Nepocit'uje žádné obtíže.

90% = Kompletně nezávislý. Schopen dělat všechny domácí činnosti s určitým stupněm zpomalení, obtížemi nebo zhoršením. Činnosti mohou trvat dvakrát déle. Začíná si uvědomovat obtíže.

80% = Kompletně nezávislý ve většině domácích činnostech. Trvají dvakrát déle. Je si vědom obtíží a zpomalení.

70% = Ne úplně nezávislý. Více obtíží při domácích činnostech. Trvají tři až čtyřikrát déle. Domácí činnosti zaberou velkou část dne.

60% = Určitá závislost. Může provádět většinu domácích prací, ale neobyčejně pomalu a s daleko větším úsilím.

50% = Více závislý. Vyžaduje pomoc s polovinou činností, pomalejší etc. Obtíže se vším.

40% = Velmi závislý. Může asistovat se všemi činnostmi, ale málo samostatně.

30% = Dokáže s námahou málo činností dělat nebo začít sám. Potřebuje více pomoci.

20% = Nic samostatně. Je schopen stěžít pomoci s některými činnostmi. Těžce invalidní.

10% = Totálně závislý. Kompletně invalidní.

0% = Vegetativní funkce jako polykání, kontrola sfinkterů nefungují. Upoután na lůžko.

## Příloha č.7

### Dotazník volného času<sup>10</sup> (Leisure Time Questionnaire)

1. Vyberte tři slova, která nejlépe popíší co pro Vás znamená volný čas. Vysvětlete, proč jsou to právě tato slova.

---

2. Co obvykle děláte, když máte půl hodiny nebo hodinu volno? Napište tři aktivity.

---

3. Jaké jsou vaše volnočasové aktivity, když máte půl dne nebo celý den volno? Napište tři aktivity.

---

4. Co chtějí ostatní lidé, abyste dělal, když máte volno (rodina, přátelé apod.)?

---

5. Proč lidé jezdí na dovolenou? Co je pro vás ideální dovolená? Co to vypovídá o vás samotném?

---

6. Kdy se volný čas stává prací? Porovnejte tyto příklady: zahrádkaření vs hospodářství; vaření versus být kuchařem/kou; vrtání se v autech vs. být mechanikem; šití vs. být krejčím/ovou.

---

7. Napište aktivity, které jsou pro vás dostupné ve vašem okolí...(sportovní centra, příroda, kluby apod.)

---

8. Kterou z následujících věcí vám volný čas poskytuje? Zaškrtněte vedle těchto slov.

relaxaci  kulturní růst  sociální růst  
 rekreaci  nápady o budoucí  zvyšuje sebevědomí  
 různorodost  fyzický růst  vzdělávací rozvoj  
 povzbuzení  mentální růst  jiné (specifikuj)  
 radost, požitek  duševní růst

---

9. Co očekáváte od svých zážitků během volného času?

---

Source: *One step at a time*, Educational and Career Explorations, Intermediate Division, Ministry of Education, Ontario, 1984.

Grade 9 Module: Career Awareness, Exploration, and Planning

---

<sup>10</sup> Vlastní překlad názvu a celého dotazníku