

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Hana Hettychová

Speciálně pedagogická intervence u klientů
s Parkinsonovou nemocí

Motto: „Radostné srdce hojí rány, kdežto ubitý duch vysušuje kosti“

Král Šalomoun

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „*Speciálně pedagogická intervence u klientů s Parkinsonovou nemocí*“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí diplomové práce a za použití pramenů uvedených v závěru diplomové práce.

V Olomouci, 30.3. 2012

.....

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní PaedDr. Vlastě Jonáškové, CSc. za vydatnou pomoc a odborné vedení mé diplomové práce.

Děkuji i panu prof. MUDr. Petru Kaňovskému, CSc. za čas, odborné informace a umožnění realizace výzkumného šetření.

Bc. Hana Hettychová

Anotace

Jméno a příjmení:	Hana Hettychová
Ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	PaedDr. Vlasta Jonášková, CSc.
Rok obhajoby:	2012

Název práce:	Speciálně pedagogická intervence u klientů s Parkinsonovou nemocí
Název v angličtině:	Special educations interventions for clients with Parkinson's disease
Anotace práce:	<p>Teoretická část diplomové práce pojednává o Parkinsonově nemoci, o možnostech a alternativách intervenčních aktivit, se kterými se mohou nemocní setkat v rámci uceleného rehabilitačního procesu zacíleného na zlepšení jejich kvality života.</p> <p>Praktická část shrnuje a analyzuje výsledky výzkumného šetření zaměřeného na vyhodnocení aktuálně využívaných možností podpory v oblasti ucelené rehabilitace u osob s Parkinsonovou nemocí, s důrazem na intervenci speciálně pedagogickou.</p>
Klíčová slova:	Parkinsonova nemoc; speciálně pedagogická intervence; rehabilitace; výzkumné šetření
Anotace v angličtině:	<p>The theoretical part deals with Parkinson's disease and the possible alternatives of intervention activities that can be met by the patients during the rehabilitation process aimed at increasing the quality of their lives.</p> <p>The practical part sums up and analyses the results of the conducted research, which was aimed at analysing the contemporary methods of intervention in the case of selected respondents with Parkinson's disease, mainly in the light of the special educations intervention.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Parkinson's disease; special educations interventions; rehabilitation; practical research
Přílohy vázané v práci:	<ol style="list-style-type: none">1. Klinická diagnostická kritéria Parkinsonovy nemoci dle Parkinson's Disease Society Brain Bank2. Grafomotorická cvičení3. Grafický projev respondentů - ukázky4. Speciální vybavení počítače pro klienty s Parkinsonovou nemocí5. Dotazník
Rozsah práce:	154 stran
Jazyk práce:	Český jazyk

Obsah	
Úvod.....	8
Teoretická část.....	10
1 Parkinsonova nemoc.....	10
1.1 Definice onemocnění	10
1.2 Historie nemoci.....	11
1.3 Epidemiologie nemoci	12
1.4 Vznik nemoci - patogeneze	13
1.5 Příznaky nemoci	17
1.6 Časový rozvoj nemoci.....	23
1.7 Diagnostická kritéria Parkinsonovy nemoci	24
2 Ucelená rehabilitace klientů s Parkinsonovou nemocí v kontextu speciálně pedagogické intervence.....	26
2.1 Ucelená rehabilitace	27
2.1.1 Léčebná rehabilitace.....	30
2.1.2 Sociální rehabilitace	41
2.1.3 Pracovní rehabilitace	44
2.1.4 Pedagogická rehabilitace	45
2.2 Speciálně pedagogická intervence	48
2.2.1 Intervence v běžných denních aktivitách.....	49
2.2.2 Intervence z hlediska podpůrných speciálně pedagogických terapií	52
2.2.3 Intervence v komunikační oblasti	57
2.2.4 Psychoterapeutická intervence	60
2.2.5 Edukační intervence klienta a jeho pečovatелů	61
2.3 Společnost Parkinson	64
Praktická část	66
3 Výzkumné šetření měrové hladiny současně využívané speciálně pedagogické intervence u Parkinsonovy nemoci	67
3.1 Cíl výzkumného šetření a stanovení pracovních hypotéz	67
3.2 Metody a postup výzkumného šetření	69
3.3 Výběr a charakteristika míst a vzorku výzkumného šetření	70
3.4 Výsledky výzkumného šetření a jejich interpretace	73
3.4.1 Vyhodnocení odpovědí na otázky dotazníku.....	73
3.4.2 Ověření platnosti hypotéz.....	113

4 Diskuse	124
Závěr.....	133
Použitá literatura.....	139
Internetové zdroje	144
Seznam zkratek	147
Seznam obrázků	148
Seznam tabulek.....	149
Seznam grafů	152
Seznam příloh	154

Úvod

Parkinsonova nemoc je chronické, pomalu se rozvíjející neurodegenerativní onemocnění, které vzniká na podkladě neuronální ztráty v substantia nigra¹ s následným defektem produkce dopaminu. Jedná se o nejznámější chorobu ze skupiny extrapyramidových poruch, které se dělí do dvou základních skupin. Pro první skupinu jsou charakteristické mimovolní pohyby a dyskineze (dystonie a hyperkineze), druhou skupinu potom představuje parkinsonský (hypokineticko - rigidní) syndrom, charakterizovaný triádou symptomů - akinezií, rigiditou a tremorem. Vývoj Parkinsonovy nemoci je velmi individuální a závisí na celé řadě faktorů, jejichž velká část není v současnosti ještě zcela objasněna. Zpočátku je onemocnění téměř neznatelné, postupně však neúprosně redukuje funkční schopnosti jedince, omezuje jeho pracovní a sociální aktivity i základní sebeobsluhu.

V minulosti mnohé osoby s Parkinsonovou nemocí předčasně umíraly v důsledku komplikací celkové nehybnosti a neschopnosti příjmu potravy. Obrat v léčbě a ve způsobu rozvoje nemoci nastal v sedmdesátých letech 20. století po té, co byla do praxe zavedena léčba levodopou. Bohužel však účinky dlouhodobě užívaných léků a fakt progresivního chorobného procesu vedou k tomu, že stav pacienta se v pokročilém stádiu výrazně zhoršuje. Objevují se obtíže a různá omezení převážně pohybového a komunikačního charakteru. Typickým a tradičně uváděným rysem u Parkinsonovy nemoci je tendence k pasivitě, depresivnímu ladění a uzavírání se do sebe. Uvedené komplikace se velmi často projevují negativními důsledky v psychosociální rovině života nemocných a narušují jejich sociální interakce. S postupnou ztrátou kontroly nad motorickými funkcemi se mnozí z nich stávají závislými na péči a podpoře svého okolí. Ztráta soběstačnosti často vede k prohlubujícím se depresím a pocitům méněcennosti. Vzhledem k těmto i dalším skutečnostem, se Parkinsonova nemoc jeví jako velmi náročná nejenom pro samotného nemocného, ale také pro jeho blízké.

Neobyčejně důležitým předpokladem úspěšného boje pacienta s nevyléčitelnou nemocí je především všestranná podpora členů rodiny. Nezastupitelná je ovšem i intervence komplexního týmu odborníků, kteří se na péči o jedince s Parkinsonovou nemocí podílejí. Obsahem jejich přístupu je v první řadě farmakoterapeutické potlačení příznaků nemoci, následuje pohybová reedukace, dále nalézání možností jak zapojit nemocného

¹ Substantia nigra (černé jádro): jádro ležící v mezencefalu. Název souvisí s patrnou melaninovou pigmentací. Substantia nigra má spoje s bazálními ganglii, vede z ní významná dopaminergní dráha (Vokurka, Hugo a kolektiv, 2006, s. 880)

do rodinných, společenských či pracovních aktivit a v neposlední řadě důležitou roli sehrává i edukace ke kladným vztahům k osobám s chronickou nemocí. Cílem takto postavené intervence je především oddálit progresi onemocnění, ulevit od potíží, upravovat nemocnost a v neposlední řadě také posílit adaptabilitu, samostatnost a soběstačnost nemocného, což předpokládá zlepšení jeho sociálních dovedností a zapojení do všech oblastí společenského života.

Moje pracovní působení na Neurologické klinice Lékařské Fakulty Univerzity Palackého a Fakultní nemocnice v Olomouci mi umožňuje osobně se setkávat s klienty s Parkinsonovou nemocí. Mohu tak sledovat nejenom jejich životní historii, ale také individuální, a to většinou velmi rozdílné, fyzické i psychosociální potíže. U většiny z nich lze na jedné straně pozorovat zachované duševní funkce, ovšem na straně druhé je zřetelné, jak jejich tělo zaostává. S postupem nemoci se mnozí uzavírají do sebe, kontakt s druhými lidmi se pro ně stává nepříjemný, izolují se od okolí, ztrácí přátele, známé a někdy dokonce i partnery. Jejich pasivita, podporovaná vedlejšími účinky farmakoterapie, často vyvolává beznaděj, pocit osamělosti, zbytečnosti a marnosti. Pro okolí bývá těžké pochopit svého blízkého, neboť Parkinsonova choroba má mnoho zvláštností a rozličných příznaků. Příčiny vzniklých nedorozumění mohou pramenit jednak z nezájmu či lhostejnosti příbuzných, kolegů, známých i celé společnosti, ale i z nevědomosti samotného nemocného o možném využití intervenčních aktivit v rámci ucelené rehabilitace určené osobám s tělesným postižením, nemocí či zdravotním oslabením.

Teoretická část diplomové práce má za cíl pojednat o Parkinsonově nemoci z hlediska historie, epidemiologie, patogeneze, průběhu, symptomatologie a rovněž tak zmínit i některé možnosti podpory v oblasti ucelené rehabilitace zacílené na zlepšení kvality života osob s touto chorobou.

Praktickou část tvoří analýza výsledků výzkumného šetření, jehož cílem je zmapovat, přiblížit a vyhodnotit sledované možnosti aktuálně nabízené intervence v různých oblastech ucelené rehabilitace u Parkinsonovy nemoci, především v oblasti léčebné, pedagogické, sociální a pracovní, ovšem důraz je kladen na úsek speciálně pedagogický.

Teoretická část

1 Parkinsonova nemoc

Parkinsonova nemoc je považována za druhé nejčastější neurodegenerativní onemocnění (po Alzheimerově demenci). Postihuje jak muže, tak i ženy, a to obvykle ve věku 50 - 60 let, častější výskyt je registrován u mužů. Vývoj Parkinsonovy nemoci trvá měsíce až roky a pokud není zahájena včasná léčba, může po čase dojít k úplné ztrátě hybnosti (Roth, Sekyrová, Růžička, 2009).

1.1 Definice onemocnění

„Parkinsonova nemoc je chronické, pomalu se rozvíjející onemocnění, které nelze vyléčit. Lze je však léčit, tj. potlačit či omezit příznaky nemoci, a to dlouhodobě. Nemoc přináší postupem doby pacientům různá nepříjemná omezení, obvykle však nezkracuje délku života. Průběh nemoci je vždy velmi individuální“ (Roth, Sekyrová, Růžička, 2009, s. 10).

„Parkinsonova choroba je po Alzheimerovej chorobe druhé najčastejšie neurodegeneratívne ochorenie. Predpokladá sa, že pacientov s Parkinsonovou chorobou je vo vyspelých krajinách viac ako chorých na sklerózu multiplex, amytróficú laterálnu sklerózu a muskulárnu dystrofiu dokopy“ (Benetin, Valkovič, 2009, s. 13).

„Parkinsonova nemoc je chorobou pokročilého věku, nad 60 let, i když jsou známy případy mladších, ba i dětí. Jde o klasický akino - rigidní syndrom navíc kombinovaný s klidovým třesem buď brady, nebo prstů. Dalším příznakem je chůze s drobnými krůčky a někdy i typická crescendová retropulse, tj. sklon k nuceným zpětným pohybům.

U Parkinsonovy nemoci jde pravděpodobně o chybění nebo částečné chybění důležitých neurotransmiterů serotoninu a dopaminu“ (Lesný, Špitz, 1989, s. 83).

„Parkinsonova nemoc je chronické progresivní onemocnění postihující především extrapyramidový systém. Primárně je poškozena oblast bazálních ganglií, kde dochází k úbytku neuronů v substantia nigra ve středním mozku, a v důsledku toho dochází k poklesu syntézy dopaminu“ (Vágnerová, 2004, s. 277).

1.2 Historie nemoci

První zmínky vykazující symptomy Parkinsonovy nemoci byly popsány na Egyptském papyru ve 12. století před naším letopočtem. Nemocný se očividně třásl, vykazoval poruchy pohyblivosti a slintal. I když se tehdy zdaleka nevědělo co za těmito příznaky stojí, byla k léčbě použita bylina mucuna, která je bohatá na dopamin. O tuto, tehdy vzácnou chorobu, se později zajímal i Galen - Galenos Claudius. Ve svých spisech uvádí stať „De tremore“, kde rozlišoval mezi třesem, který se vyskytoval při činnosti a třesem v klidu. V souvislosti s třesem používal i termín rigor - silný intenzivní třes celého těla.² Třes zmiňovaly i zápisky Leonarda da Vinci, či údaje ve staroindických eposech, které popisují hybné projevy nemocných, podobající se poruše hybnosti u Parkinsonovy nemoci (Benetin, Valkovič, 2009).

V těchto případech se však mohlo jednat o jiné nemoci, či chorobné stavy, které se mohou Parkinsonově nemoci podobat. Nicméně uvedený literární zdroj zmiňuje, že další zmínka o příznacích nemoci se objevila až v 17. století, kdy několik lékařů rovněž popsalo již zmíněné projevy nemoci. Jejich studie inspirovaly londýnského praktického lékaře Jamese Parkinsona, který nemoc poprvé uvedl v roce 1817, a to ve své publikaci „An Essay on the Shaking Palsy“ (Esej o třaslavé obrně), kde podrobně popisuje u šesti pacientů příznaky, které nemoc charakterizují. Jedná se o pohybovou chudost, zpomalenost, svalovou ztuhlost a třes končetin. Jeho dílo je považováno za průlomové, i když ve své době bylo poměrně opomíjené. První pokus o léčebné ovlivnění příznaků nemoci se uskutečnil až v roce 1867, a to beladonou, přípravkem rostlinného původu. Téměř až po dvaceti letech (v roce 1881) Jean Martin Charcot prosadil pojmenování nemoci - Parkinsonova choroba.

Historií Parkinsonovy nemoci se zabývá také Roth (In Roth a kol., 2009), který připomíná několik dalších důležitých mezníků jež stojí za povšimnutí: v roce 1913 našel Frederik Lewy v mozcích zemřelých pacientů typická tělíska mikroskopických rozměrů (později pojmenována Lewyho tělíska), která se u zdravých osob prakticky nikdy nevyskytují. V roce 1946 se začal distribuovat biperiden - lék, který byl schopen výrazně snížit především třes.

O dvanáct let později (v roce 1958) slavný farmakolog a biochemik Arvid Carlsson objevil, že látka dopamin se vyskytuje ve velkém množství v bazálních gangliích a jeví se jako neuropřenašeč. Carlson získal za svůj výzkum Nobelovu cenu a na jeho podkladě

² zdroj: *Parkinsonova choroba* [online]. [cit. 2011-01-20].

Dostupný z [www: <http://parkinsonovachoroba.ordinace.biz/>](http://parkinsonovachoroba.ordinace.biz/).

se podařilo v roce 1960 Dr. Georgovi L. Ehringerovi a Dr. Olehu Hornykiewiczovi prokázat, že Parkinsonova choroba je způsobena nedostatkem dopaminu v určité oblasti mozku, v tzv. černém jádře (substantia nigra). Tento významný objev zahájil léčebné použití L - DOPA (levodopa)³. V roce 1965 - 1967 byly objeveny dvě látky (benserazid a karbodopa), které potlačují vedlejší účinky navozené L - DOPA. Účinnost kombinace těchto léků, jak uvádí Roth (2009), dosud nebyla překonána a dodává, že i když se objevují stále nové léčebné procesy i techniky neurochirurgické léčby, nadále pokračuje intenzivní výzkum prvotních příčin vzniku Parkinsonovy nemoci, neboť před vědci stále stojí doposud nevyřešená otázka, proč vlastně nemoc vzniká, a co odstartuje kaskádu dějů, které ve svém důsledku vedou k zániku buněk vyrábějících dopamin.

1.3 Epidemiologie nemoci

Parkinsonova nemoc je jedno z nejčastějších neurodegenerativních onemocnění dospělého věku. Prevalence nemoci v populaci se pohybuje mezi 84 - 187 nemocnými na 100 000 obyvatel. Nejrizikovější skupinou se jeví populace starší 60 let, ve které onemocní 1 senior ze 100. Častěji jsou postiženi muži, a to v poměru muži : ženy 1,2 : 1 (Roth a kol., 2009).

Počátek nemoci je sledován obvykle u osob nejčastěji ve věku kolem 50 - 60 let. Před čtyřicátým rokem věku je Parkinsonova nemoc diagnostikována přibližně u 10 % všech případů a její průběh se v některých rysech liší od průběhu nemoci u pacientů s pozdějším počátkem. Lidé, u kterých byla stanovena diagnóza nemoci ve věku 21 - 40 let, mají tzv. Parkinsonovu nemoc s nástupem v mladém věku.

Otázka dědičnosti Parkinsonovy nemoci není zatím jednoznačně vyřešena, ale nebylo prokázáno, že by její výskyt u jednoho z členů rodiny zvyšoval možnost vzniku onemocnění v dalších generacích (Roth a kol., 1999).

Parkinsonova nemoc tvoří asi 80 % všech případů parkinsonského syndromu. Dalších 10 % představují symptomatické parkinsonské syndromy provázející jiná postižení mozku, například cévní onemocnění nebo polékové poruchy. Posledních 10 % tvoří degenerativní onemocnění mozku - supranukleární obrna, chorea, atetóza, balismus, myoritmie, myoklonie, Alzheimerova choroba s extrapyramidovými rysy (Růžička, Roth, Kaňovský, 2002).

Podle Rotha (1999) je zajímavostí, že ve srovnání s jinými zdravotními postiženími, lidé s Parkinsonovou nemocí trpí méně vysokým tlakem, cukrovkou a často jsou nekuřáky.

³ L - DOPA (levodopa) je přirozená látka, z níž běžně v těle člověka a dalších živočichů jednoduchou enzymatickou přeměnou vzniká dopamin (Roth, Sekyrová, Růžička, 2009, s. 46)

1.4 Vznik nemoci - patogeneze

Parkinsonova nemoc (dále i PN) se řadí k onemocněním extrapyramidového systému, který zahrnuje všechny motorické dráhy neprobíhající přes oblast pyramid v prodloužené míše. Extrapyramidový systém se skládá z bazálních ganglií, s nimi propojených kmenových struktur a z některých kortikálních areí. Zásadním způsobem ovlivňuje regulační motorické okruhy v míše, mozgovém kmeni, mozečku a mozkové kůře (Tyrliková a kolektiv, 1999).

Funkce extrapyramidového systému:

- řízení svalového tonu - udržuje sval v takovém napětí, aby jeho délka odpovídala vzdálenosti začátku a konce úponu svalu
- vytváření souhybů, například souhyb končetin při chůzi
- vytváření a řízení pohybů automatických a zautomatizovaných, například mrkání víček, chůze
- řízení mimiky a pantomimiky

Bazální ganglia

Bazální ganglia tvoří skupina jader uložených v hloubce bílé hmoty mozkových hemisfér. Postavení bazálních ganglií v systému řízení motoriky souvisí s rozvojem motorické mozkové kůry, která u člověka přebírá rozhodující vliv v řízení a koordinaci především volní hybnosti. Bazální ganglia se tak dostávají do role struktury koordinující neúmyslnou (reflexní) pohybovou aktivitu s úmyslnými pohyby. Jedná se o systém, který se významnou měrou podílí na řízení hybnosti, regulaci kognitivních funkcí, osobnosti a chování (Abrahams, Druga, 2003).

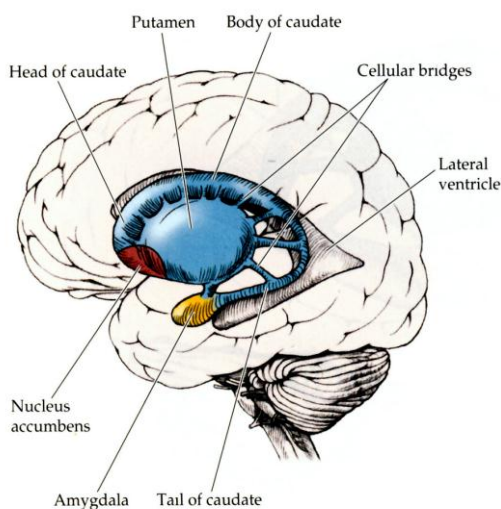
Podíl bazálních ganglií na mechanismech hybnosti se týká zejména vrozených pohybových vzorců, dále automatických a naučených pohybových stereotypů, jež se kombinují do základních pohybových aktivit - chůze, řeč, gestikulace, držení těla, výraz obličeje. Roth (In Petrovický, 2008) dodává, že na úrovni bazálních ganglií se rovněž vytvářejí a řídí nejsložitější stereotypy vysoce specializovaných činností, jako jsou např. sporty a hra na hudební nástroje. Autor dále poukazuje na své poznatky z některých odborných studií, které předpokládají, že na úrovni bazálních ganglií jsou založeny také vrozené osobnostní rysy jedince.

Bazální ganglia, jak již bylo naznačeno, se podílejí na vytváření vhodných pohybů a potlačují nechtěné pohyby nebo pohyby, které neodpovídají dané situaci (Abrahams, Druga, 2003). Jejich poškození a poškození frontálních laloků se často projevuje nejen hybným postižením, ale také kognitivním deficitem a behaviorálními poruchami (Seidl, Obenberger, 2004).

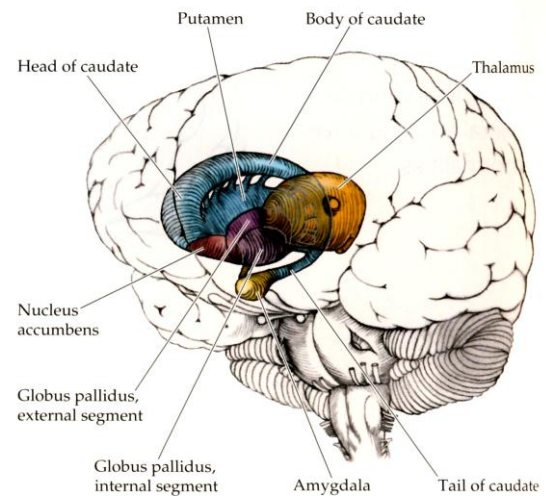
Anatomie bazálních ganglií

„Bazální ganglia v užším slova smyslu tvoří nucleus caudatus, putamen a globus pallidus (palidum). Nucleus caudatus a putamen se souhrnně označují jako striatum. Společné označení putamen a globus pallidus zní nucleus lenticularis. Nucleus caudatus + putamen + globus pallidus se společně pojmenovávají jako lentikulostriatový systém. Funkční součástí bazálních ganglií jsou dále nucleus subthalamicus a substantia nigra středního mozku“ (Koukolík, 2000, s. 169-170).

A- laterální pohled



B- anterolaterální pohled



obr. 1: Bazální ganglia (Blumenfeld, 2010, s. 740)

„Parkinsonský syndrom vzniká při postižení nitrostriálních drah. Hlavním transměterem této dráhy je dopamin. Důsledkem poškození nitrostriální dráhy je nedostatek dopaminu a relativní nadbytek acetylcholinu v oblasti striata. Dysbalance transměterů v oblasti bazálních ganglií je podkladem klinických příznaků parkinsonského syndromu“ (Tyrlíková a kolektiv, 1999, s. 27).

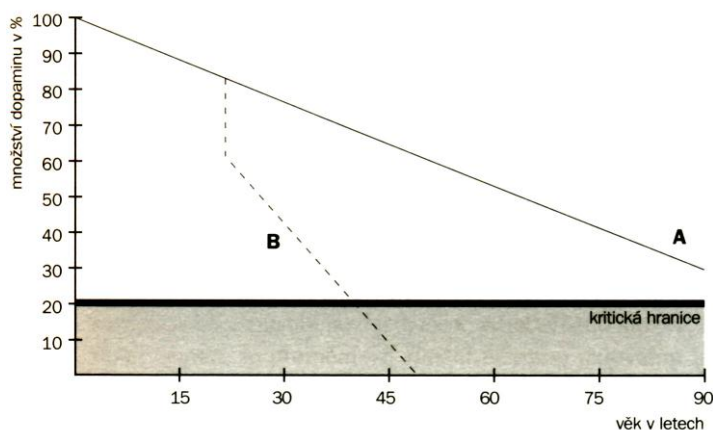
Dopamin

Dopamin se tvoří ve středním mozku, v jádru zvaném substantia nigra (černé jádro). Odtud je nervovými vlákny transportován do struktur bazálních ganglií, do tzv. striata (žíhaného jádra) a poté uvolňován do synapsí. Pokud je dopaminu na synapsích nedostatek, striatum nemůže dobře pracovat a dochází k poruše regulace hybnosti, k projevům Parkinsonovy nemoci.

S nedostatkem dopaminu souvisí relativní nadbytek přenašečů nervových vzruchů. I tento fakt se odráží na porušené funkci bazálních ganglií. Jakmile se totiž poruší rovnováha složitého systému v jedné jeho části, celý systém je narušen a dostává se do nerovnováhy. Kromě nedostatku dopaminu dochází v mozku pacientů s Parkinsonovou nemocí ke změnám i některých jiných transmitterů - serotoninu, kyseliny gama - aminomáselné, glutamátu a dalších, nejedná se však o změny těžkého stupně.

Parkinsonova nemoc se projeví u člověka tehdy, když tento ztratil 50 % buněk substantia nigra, které vyrábějí dopamin, a když zbylé buňky nejsou již schopny vyrobit více než 20 % původního množství dopaminu (Roth a kol., 1999).

Období od počátku ztrát dopaminu k prvním obtížím pacienta se odhaduje na 3 - 5 let. Tuto fázi nemoci zatím není možné rozpoznat, protože nepřináší žádné příznaky.



obr. 2: Časový vývoj poklesu tvorby dopaminu a jeho vztah k projevům nemoci (Roth a kol., 1999, s. 21)

Kritická hranice: při poklesu celkového množství dopaminu na 20 % se projeví Parkinsonova nemoc

- A. změny způsobené normálním stárnutím nedosahují kritické hranice
- B. doposud neznámý podnět způsobí urychlený zánik buněk vyrábějících dopamin

V současné době není podstata vzniku Parkinsonovy nemoci zcela známa. Podle výše uvedeného ji způsobuje nedostatek dopaminu v bazálních gangliích, ale spouštěcí moment je zatím nejasný. V odborné literatuře (Roth a kol., 2009) jsou uváděny tři základní modely možného spouštěcího momentu:

1. *exotoxický model* - ze zevního prostředí přicházejí látky, které se jeví jako jedovaté pro buňky, které tvoří v bazálních gangliích dopamin
2. *endotoxický model* - jedovaté látky se tvoří v samotném mozku
3. *genetický model* - dispozice pro nemoc je zakódována v dědičných informacích a přenáší se z generace na generaci

- ***Exotoxický model***

Na počátku osmdesátých let 20. století, v souvislosti s objevem látky zvané MPTP⁴ (látko působící zánik nervových buněk) bylo zjištěno, že u osob, kterým se tato látka dostala ve větším množství do těla, se poměrně náhle vyvinuly příznaky, které jsou od Parkinsonovy nemoci prakticky neodlišitelné. MPTP je přítomno v mnoha chemických produktech (např. v některých umělých hnojivech, v průmyslových zplodinách atd.). „MPTP samo o sobě nepůsobí jako jed, ale v metabolismu mozku, kam proniká krevní cestou, se přemění ve vlastní účinnou jedovatou látku poškozující buňky produkující dopamin“ (Roth a kol., 2009, s. 21).

Jelikož MPTP a jemu podobné jedy jsou obsaženy ve stopových množstvích v mnoha chemických látkách např. v herbicidech, pesticidech, v průmyslových zplodinách, vznikla hypotéza, že by se mohly na vzniku Parkinsonovy choroby podílet.

- ***Endotoxický model***

Jiná hypotéza je založena na zjištění, že v mozcích osob s Parkinsonovou nemocí se vytváří v nadbytečném množství látky typu volných radikálů kyslíku. Ty vznikají především v těch oblastech mozku, kde se tvoří a rozkládá právě dopamin.

⁴ MPTP - Metyl-fenyl-tetrahydropyridin - jednoduchá chemická sloučenina, podobná složkám obsaženým v mnohých rostlinách, také je chemicky příbuzná některým přípravkům na hubení plevelů.

zdroj: *Co víme o podstatě Parkinsonovy nemoci?* [online]. [cit. 2011-02-15].

Dostupný z www:

<<http://www.desitin.cz/index.php/article/detail/2614?PHPSESSID=1568b893daecd8365d204d438c531545/>>.

Methyl-phenyl-tetrahydropyridin, je neurotoxin vznikající při nečisté produkci drog, způsobuje parkinsonský syndrom

zdroj: *Parkinsonova nemoc - odborné pojmy* [online]. [cit. 2011-02-15].

Dostupný z www: <http://www.spolecnostparkinson.cz/forum3/ni_encyklopedie.php/>.

Podle toho by mohlo dojít k odumření nervových buněk substantia nigra (černého jádra) a vzniku Parkinsonovy nemoci (Růžička In Nevšimalová, 2002).

- **Genetický model**

Přibližně 5 % nemocných PN udává, že alespoň jeden z příbuzných měl stejné postižení. Toto zjištění je pozorováno prakticky výhradně u osob postižených nemocí před 21. rokem života, tedy u juvenilní formy PN. Osoby s diagnostikovaním PN po 40. roce, kterých je naprostá většina, příbuzné postižené obvykle neudávají a Parkinsonova nemoc je u nich sporadického charakteru. Výskyt nemoci v rodině u více příbuzných jedinců ještě nemusí nutně znamenat dědičný přenos onemocnění, může to znamenat styk s určitým toxinem, či jinou získanou vložou pro nemoc (Růžička in Nevšimalová, 2002).

1.5 Příznaky nemoci

Všichni pacienti, jak uvádí literatura (Roth a kol., 2009), nemají přesně stejné projevy Parkinsonovy nemoci ve stejnou dobu. Onemocnění může postihnout jednotlivé osoby různým způsobem a v některých případech může trvat mnoho let, než se projeví zdravotní nezpůsobnost nebo omezení každodenních činností.

Prvotní symptomy v počátku PN bývají vcelku nenápadné - křeče, zpomalená chůze, zvýšená sekrece slin, slz a potu. Většina postižených těmto nepřisuzuje větší význam, dokud se nevyskytnou další, významnější projevy, které mají často sklon postihnout nejdříve jednu stranu těla a později se rozšíří i na druhou stranu. Jedná se především o bolesti ramen, poruchy spánku, zácpu, tichost a monotónnost hlasu, zhoršení písma, deprese, pocit snížení sexuálního výkonu. Tyto příznaky ovšem mohou provázet celou řadu jiných onemocnění a nejsou tedy příliš specifické. Teprve později, v řádu měsíců (někdy i let) se objevují základní a typické příznaky nemoci:

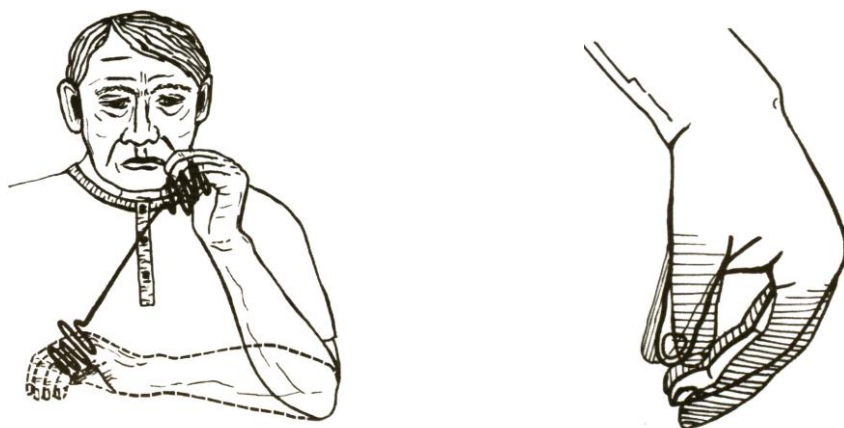
- třes (tremor)
- svalová ztuhlost (rigidita)
- celková zpomalenost pohybů (hypokineze, bradykineze, akineze)⁵
- poruchy stoje a chůze

⁵ Hypokineze - pohybová chudost, nedostatek volných i reflexních pohybů; bradykineze - nápadné, celkové zpomalení pohybů; akineze - nepohyblivost, chybění, resp. porucha zahájení pohybů kosterního svalstva (Vokurka, Hugo a kolektiv, 2006, s. 384, 120, 23)

Třes (tremor)

Třes bývá klasickým, nejcharakterističtějším a nejčastějším příznakem PN. Nutno však podotknout, že ne každý třes znamená, že pacient trpí Parkinsonovou nemocí. Lékař musí vždy u svého pacienta pečlivě zhodnotit množství faktorů, a po té s určitostí charakterizovat třes typický pro PN. Ten má několik základních vlastností: je převážně klidového charakteru a relativně pomalé frekvence (cca 4 - 6 Hz). Nejvýrazněji se projevuje na akrálních segmentech končetin. Objevuje se především v situacích, kdy se pacient nehýbe a ruce mu spočívají nečinně na podložce nebo je má svěšené podél těla. Často je dobře patrný při chůzi. Na prstech rukou připomíná počítání mincí nebo hnětení chlebové kuličky. Jakmile však pacient rukama aktivně pohybuje, např. když jí, obléká se, třes se obvykle zmírní nebo se dokonce úplně zastaví. Má kolísavou intenzitu, zhoršuje se při stresu, soustředění, zvýšených emocích (rozrušení, strach, nemoc, ale i radost). Pohybem se mírně tlumí, během spánku mizí a duševním uvolněním se poněkud snižuje. Postihuje častěji ruce než nohy, a to buď na jedné straně nebo asymetricky na obou stranách. Vzácně se objevuje na hrudních svalech, jazyku nebo rtech. Třes hlavy napodobuje většinou souhyb, jako když nesouhlasíme, hlava je však postižena vzácně.

Třes u Parkinsonovy nemoci bývá velmi obtížně snášen zejména při jídle, pití, oblékání, psaní a jeho viditelnost je příčinou mnoha sociálních zábran jedinců s Parkinsonovy nemocí (Roth a kol., 2009).



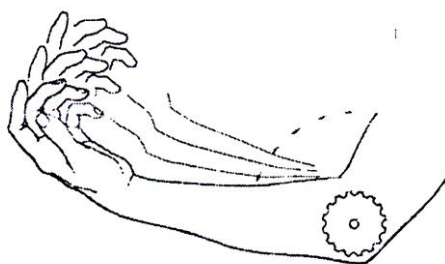
obr. 3: Třes u Parkinsonovy nemoci (Roth, 1999, s. 26)

Svalová ztuhlost (rigidita)

Svalová ztuhlost se projevuje zvýšením svalového tonu flexorů i extenzorů, které kladou odpor při aktivním i pasivním pohybu příslušného segmentu, což má za následek flekční držení trupu a končetin. Stupeň rigidity lze testovat pomocí vyšetření elementárních reflexů posturálních, které jsou zvýšené až do tzv. „fenoménu ozubeného kola“ (obr. 4). Někteří pacienti přirovnávají tento odpor k pohybům v hluboké vodě (Opavský, 2005).

Svalová ztuhlost začíná často nesymetricky. V počátku je příčinou pocitu bolesti či zvýšeného napětí v ramenech nebo zádech. Pacient napadá na jednu končetinu, má pocit přežehnutého krku, jen s obtížemi dovede pohyb do krajní polohy.

Svalová ztuhlost znesnadňuje normální hybnost, nemocní ji obvykle těžko snášejí, a proto většinou bývá prvním důvodem návštěvy lékaře (Roth a kol., 2009).



obr. 4: Fenomén ozubeného kola (Opavský, 2005, s. 45)

Chudost, zpomalenost a ztížený start pohybů (hypokineze, bradykineze, akineze)

- **Hypokineze**, jak uvádí Roth (In Petrovický, 2008), pacienta funkčně omezuje ze všech příznaků nejvýrazněji, působí mu obtíže při všech denních činnostech. Základními rysy hypokineze jsou zmenšení rozsahu a amplitudy pohybů, jejich celková chudost, zpomalený průběh pohybů (bradykineze) a ztížený start (akineze).

- **Zpomalenost pohybů** se projevuje ztrátou nebo snížením schopnosti především začít pohyb, např. vyrazit ze stoje do chůze, postavit se ze sedu. Když se pacient dá do pohybu, dělá nejdříve cupitavé krůčky a až po chvíli se rozejde, nejprve nestabilně, poté jistěji, ale stále drobnými kroky. Pokud narazí při chůzi na nějaké (třeba jen drobné) překážky nebo je hlasitě osloven, ztratí rytmus a opět cupitá nebo se zastaví, ztuhne a není chvíli schopen pohybu ani tam, ani zpět (toto náhlé přerušování se označuje pojmem „zamrznutí“ a nebo také „freezing“). Podobné potíže má pacient i při uléhání do postele,

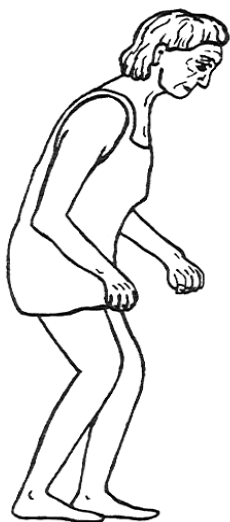
kdy drží hlavu několik centimetrů nad polštářem a není schopen dokončit pohyb a položit hlavu na polštář (tzv. příznak fiktivní podušky). V noci, ve spánku, zase jen stěží mění polohu a ráno má problém vstát z postele. Nemocní považují nemožnost otáčet se ve spánku za těžce snesitelný pocit, který znesnadňuje normální průběh spánku. Často budí své partnery, aby jim s přetočením pomohli (Roth a kol., 2009).

- **Také tzv. automatické pohyby**, tj. pohyby, které vykonáváme, aniž bychom na ně mysleli, bývají u PN sníženy či dokonce omezeny. Celá spontánnost je zpomalená, nevýrazná, což se projevuje na chudé mimice obličeje, řídkém mrkání, tiché, monotónní řeči. Celkový hybný projev pacientů s PN je jakoby ze zpomaleného filmu. Mají problémy s oblékáním, vázáním tkaniček, kravaty, s čištěním zubů, při jídle.

Vzácně může dojít i k naprosté neschopnosti pohybu (Seidl, Obenberger, 2004, Roth a kol., 2009). Jmenovaní autoři se shodují v tvrzení, že přesné mechanismy, které vedou k výše popsaným obtížím dosud nejsou dokonale známy. Ví se však (jak dodává Roth, 2005), že nedostatek dopaminu se projeví nejen v selhání vlastního výkonu pohybu, ale i v tvorbě pohybového plánu, v přípravě a představě jak bude pohyb vypadat.

Poruchy stoje a chůze

Poruchy stoje a chůze patří k příznakům, které pacientům nejvíce komplikují život.



Charakteristické je zejména sehnuté držení trupu, šije a pokrčení končetin (obr. 5).

U pacientů s pokročilejší nemocí je typická chůze o drobných, šouravých krůčcích s nejistými, pomalými otočkami, často se také objevují poruchy rovnováhy. Dochází ke zkrácenému kroku, přešlapování namísto a k neschopnosti se opět rozejít, a to především, když nemocný mění směr nebo má-li projít nerovným či úzkým prostorem (např. při průchodu dveřmi). K náhlému zamrznutí (freezingu) pohybu může dojít takřka kdykoliv a bez zjevného důvodu.

obr. 5: Typické držení těla u Parkinsonovy nemoci (Roth, 2009, s. 29)

Mnoho pacientů popisuje, že při chůzi či ve stoje, zvláště v předklonu, mají pocit náhlého tahu dopředu či dozadu, který vychyluje těžiště těla a člověk ztrácí rovnováhu. Tento příznak se nazývá „pulze“ (Roth a kol., 2009). Uvedený autor pokládá za zajímavost

zkušenost, kdy chůze po schodech (nahoru i dolů) nečiní nemocným PN takové potíže, jako chůze po rovině.

Existují ještě další příznaky, které se rovněž často u pacientů s Parkinsonovou nemocí vyskytují. Seidl, Obenberger (2004) a Roth a kol. (2009) uvádějí následující:

- **Maskovitý obličej**, tj. nedostatečné vyjadřování pocitů ve výrazu tváře. Mimické svalstvo dobře nefunguje, což má za následek stále stejný výraz obličeje, který působí dojem smutku a nedostatečného reagování na okolí.

- **Porucha řeči** se vyskytuje téměř u všech pacientů. Jde o tichý hlas a sklon k šeptání. Rychlost řeči bývá zpomalena, ale v určitých okamžicích se zase náhle zrychlí, čímž dochází k její naprosté nesrozumitelnosti. Někdy nemocní opakují poslední slova i celé věty.

- **Porucha písma**, další příznak typický pro Parkinsonovu nemoc. Někteří nemocní písmo zmenšují již od prvních písmen textu, jiní zase až ke konci řádku. Tento problém mnohým komplikuje některé situace na úřadech.

- **Poruchy vegetativního nervstva**, zde se jedná především o výrazný sklon k zácpě a poruchy spánku, které se projevují neschopností usnout a vydržet spát dostatečnou dobu.
- **Sklon k náhlým poklesům tlaku**, který vede k omdlení a pádům.
- **Nadměrná tvorba mazu kůže** především na obličeji.
- **Zvýšená tvorba slin a zvýšené pocení.**
- **Psychické projevy.**

Psychické problémy jsou u Parkinsonovy nemoci velmi časté, a proto stojí za zmínku. Již v časně fázi onemocnění se vyskytuje **deprese**. Farníková (2010) uvádí, že pacienti trpí pocity nepřiměřeného smutku a zoufalství, celkovou skleslostí, únavou, poruchami spánku a příjmu potravy.

Úbytek intelektuálních funkcí se objevuje pouze u malého procenta nemocných. Bývají postiženy pouze určité speciální funkce, obvykle **porucha orientace** v prostoru a poruchy paměti. Co se týká **poruchy paměti** Roth (1999) poukazuje na její typické projevy, které spočívají v tom, že zážitky z mládí a doby, která předcházela nemoc, si nemocný pamatuje dobře, ale selhává v tom, co se dělo včera, před týdnem.

Pokud se u některých pacientů s PN projeví výraznější **úbytek intelektových funkcí**, zhorší se, či znemožní se, jeho schopnost pracovat a pečovat o sebe sama.

V pozdějším stádiu nemoci a s postupujícím věkem hrozí větší riziko vzniku těžší **kognitivní poruchy** nebo **demence**. Až 20 % nemocných s PN dospěje do stavu demence subkortikálního typu. Masopust, Vališ (2004) k tomuto dodávají, že se může vyskytnout i komorbidita s Alzheimerovou nemocí a vaskulární demencí.

V psychické oblasti je možno počítat i s plně neobjasněnými příznaky, které mohou být vyvolány víceletým užíváním léků při PN. U některých nemocných se v průběhu noci objevují barevné, tíživé sny. Při probuzení mívají vidiny. Nejčastěji jde o postavu jiné osoby v bytě, která stojí za zády nemocného.

Pacient (mnohdy i jeho okolí) je tímto stavem znepokojen a často se domnívá, že trpí duševní poruchou. Tento stav může brzy přejít do stavu zmatenosti, provázené bludy. V tomto případě je nutno okamžitě zahájit psychiatrickou léčbu.

Je všeobecně známo, že dlouhodobá léčba dopaminergními preparáty spolu s progresí onemocnění bývá spojena s výskytem tzv. komplikací pokročilého stádia PN. Této problematice se věnuje i Farníková (2010), která uvádí, že kromě motorických komplikací jsou popisovány i non-motorické komplikace, a to zejména **vegetativní poruchy** a **poruchy impulzivity a chování**. Vážnou komplikací dlouhodobé dopaminergní terapie z oblasti behaviorálních poruch (jak uvádí autorka) je, tzv. **dopaminový dysregulační syndrom**, v důsledku kterého si pacient sám zvyšuje dávky dopaminergního léku až k vyvolání hypomanie nebo manické psychózy. Při snížení dávky se potom manifestuje negativní afektivní reakce. Podobně jako dopaminový dysregulační syndrom je do souvislosti s léčbou dopaminovými agonisty dáván i výskyt poruch, které (jak dále popisuje Farníková) jsou charakteristické určitým vzorcem nutkavého chování, nazvaným Impulse Control Disorders. Řadí se mezi ně gambling, hypersexualita, kompulzivní přejídání se, nutkavé nakupování a punding⁶.

Výše popsané příznaky se však nevyskytují pravidelně u všech pacientů stejně a během vývoje a rozvoje nemoci, či v závislosti na účinnosti léčby, se může jejich charakter a míra měnit. Po letech trvání Parkinsonovy nemoci se mohou u určitých pacientů dostavit pozdní komplikace související s progresí chorobného procesu a s postižením dalších systémů. Vyskytují se kognitivní poruchy, demence, autonomní dysfunkce a polékové projevy (Roth a kol., 2009).

⁶ punding - zvýšená stereotypní psychomotorická aktivita

Kognitivní poruchy a demence u Parkinsonovy nemoci

„Kognitivní deficit je často přítomen u Parkinsonovy nemoci jako přechodový stav mezi normálním kognitivním výkonem a demencí při PN“ (Rektorová, 2010, s. 396). Autorka charakterizuje demenci u Parkinsonovy nemoci jako pozvolný a pomalu progredující pokles kognitivních funkcí, který je natolik výrazný, že narušuje běžné denní aktivity. Pro stanovení demence je třeba přítomnosti více než jedné kognitivní domény zahrnující deficity pozornosti, exekutivních funkcí, vizuálně prostorových funkcí, paměti a jazyka. K vedlejším kritériím patří behaviorální symptomy (jako je apatie), změny nálady a osobnosti, halucinace a nadměrná denní spavost. Prevalence demence u PN se blíží 30 %. K rizikovým faktorům patří vyšší věk, kognitivní deficit od počátku onemocnění a těžší projevy PN s přítomností rigidity, bradykineze, posturální instability a poruchy chůze. Z dalších rizikových faktorů se uvádí nižší vzdělanost a socioekonomický statut, začátek onemocnění ve vyšším věku, přítomnost deprese, poruchy chování a halucinace (Rektorová In Rektor, 2004).

1.6 Časový rozvoj nemoci

Nemoc se začíná klinicky projevovat až po zániku více než 20 % neuronů v substantia nigra. Obvykle se rozvíjí pomalu z počátečními necharakteristickými projevy. Pacient může pociťovat změnu nálady, kloubní a svalové potíže, monotónní řeč, poruchu čichu, může se objevit chronická zácpa. Růžička (In Roth a kol. 2009) uvádí, že pacienti často popisují projevy, které ovšem ještě nemusejí vést k podezření na Parkinsonovu nemoc. Jedná se většinou o zmenšení písma, snížení hlasitosti a melodie řeči, sníženou mimiku obličeje a náznak sehnutého držení těla.

Typické příznaky PN (třes ruky nebo nohy v klidové poloze, svalová ztuhlost, pohybová chudost a zpomalenost) se dostávají v individuálně dlouhém období, může se jednat řádově o několik měsíců, ovšem někdy i roků. Zpočátku je pacient pociťuje pouze na jedné polovině těla či na jedné končetině, později se objevují i na druhostranných končetinách a nemocného omezují již na tolik, že je nutné nasazení léků. Nejčastěji se jedná o přípravek obsahující levodopu nebo lék ze skupiny agonistů dopaminu. S progresí nemoci je nutné postupně zvyšování dávek těchto léků, neboť jen tak je možné udržovat pacientovu hybnost.

Průměrně v rozmezí 5 - 8 let se nemoc rozvine do chorobného procesu, odpověď na léčbu slábne a začnou se objevovat tzv. pozdní komplikace v podobě mimovolních pohybů a přechodných výpadků hybnosti.

Tyto projevy často způsobují zhoršení stability stoje a poruchy chůze, což mnohdy vede k pádům a možnému ohrožení pacienta na životě (Roth In Petrovický, 2008).

Základní typy Parkinsonovy nemoci

Průběh Parkinsonovy nemoci se může u jednotlivých pacientů značně lišit, a to jak různou rychlostí rozvoje, věkem začátku, tak i rozdílným vyjádřením příznaků a reakcí na léčbu. Například u pacientů s dominujícím klidovým třesem je zaznamenán pomalejší rozvoj nemoci a v pozdních stádiích menší riziko poruch paměti či psychických komplikací (Roth a kol., 2009).

Uvedený zdroj uvádí tři základní typy Parkinsonovy nemoci:

- ***Klasická Parkinsonova nemoc***
 - obvykle začíná mezi 50. - 60. rokem věku
 - trpí jí největší procento nemocných
- ***Parkinsonova nemoc s časným začátkem***
 - obvykle začíná do 40 let věku
 - vyskytuje se asi u 10 % nemocných
 - přestože se u těchto nemocných velmi brzy objevují hybné komplikace, na léčbu reagují dobře
 - méně časté jsou psychické komplikace a poruchy vegetativního nervstva
- ***Parkinsonova nemoc s pozdním začátkem***
 - obvykle začíná po 70. roce věku
 - onemocnění postupuje velmi rychle a poměrně brzy se snižuje účinek levodopy
 - brzy se přidávají nové příznaky - poruchy řeči, stability, chůze
 - mohou se objevit i poruchy paměti, orientace a psychické komplikace léčby

1.7 Diagnostická kritéria Parkinsonovy nemoci

V běžné neurologické praxi se osvědčila kritéria podle UK Parkinson's Disease Society Brain Bank (příloha 1). Kritéria jsou uspořádána ve třech krocích a určují pravděpodobnou diagnózu. Jistá diagnóza může být stanovena až při splnění histopatologických kritérií. Diagnóza PN je pravděpodobná, vykazuje-li nemocný nejtypičtější klinické příznaky po dobu nejméně 3 let aniž by se objevily atypické projevy a odpovídá-li jednoznačně na léčbu. Podle kritérií UK Parkinson's Disease Society Brain Bank je tedy důležité splnit

zejména kritéria klinického obrazu, a co se týká strukturálního a funkčního vyšetření mozku, je nutno vyloučit tumor, hydrocefalus, cévní a zánětlivý proces (Ressner, 2008).

Zobrazovací a funkční metody při diagnostice Parkinsonovy nemoci

Kromě vyloučení jiných onemocnění mozku, podle Ressnera (2008) mají zobrazovací metody přínosný význam rovněž v rozlišení mezi idiopatickou Parkinsonovou nemocí a atypickými parkinsonskými syndromy, neboť zvláště v počátku onemocnění není vždy zcela možné tyto dvě diagnózy od sebe odlišit.

Jedná se především o následující zobrazovací metody:

- CT vyšetření mozku
- magnetická rezonance mozku
- jednofotonová emisní tomografie (SPETCT)
- pozitronová tomografie (PET)
- transkraniální sonografie

Označení Parkinsonovy nemoci dle Mezinárodní klasifikace nemocí⁷

G00-G99	VI. Nemoci nervové soustavy
G20-G26	Extrapyramidové a pohybové poruchy
G20	Parkinsonova nemoc

Souhrn

Parkinsonova nemoc byla poprvé popsána Jamesem Parkinsonem v roce 1817. Vyskytuje se v prevalenci přibližně 1 : 1000, ve věku nad 60 let až 1 : 100. Průměrný věk na počátku nemoci je kolem 60 let, ale asi 60 % pacientů onemocní již před 40. rokem věku. Příčina PN není dosud objasněna. Při onemocnění dochází k úbytku nervových buněk v části středního mozku zvané černá substance (substantia nigra). V důsledku toho člověk postupně ztrácí schopnost ovládat a koordinovat svůj pohyb, svalové napětí a automatické pohyby.

⁷ zdroj: *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*.

Desátá revize, aktualizovaná druhá verze k 1.1. 2012. [online]. [cit. 2012-03-11].

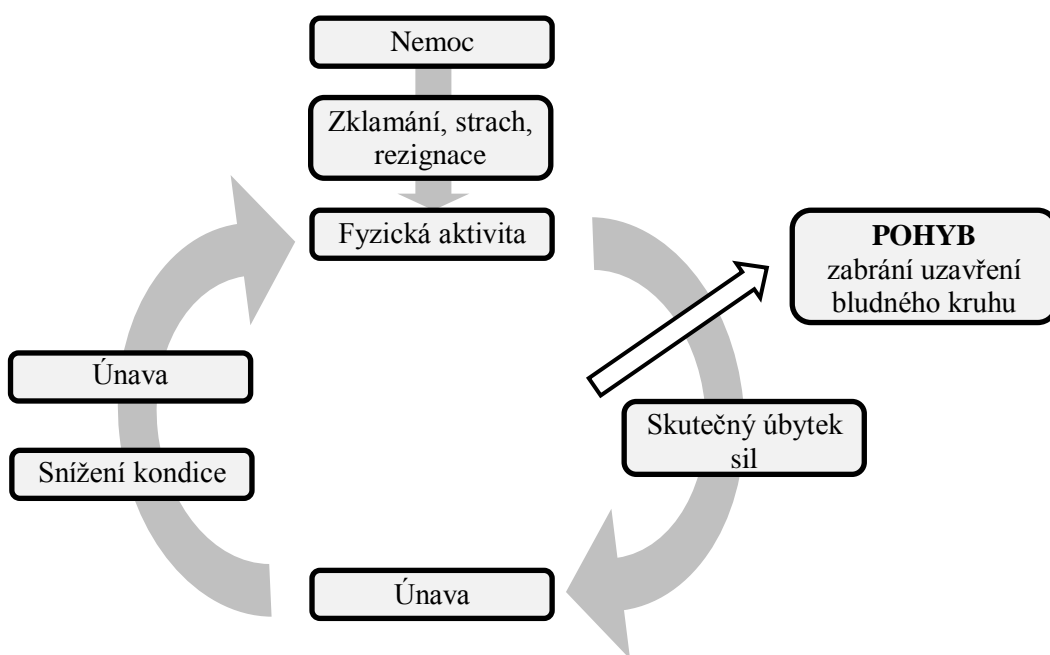
Dostupný z www:

<http://www.uzis.cz/publikace/mezinarodni-statisticka-klasifikace-nemoci-pridruzenych-zdravotnich-problemu-mkn-10-dil-tabelarni-ca/>.

2 Ucelená rehabilitace klientů s Parkinsonovou nemocí v kontextu speciálně pedagogické intervence

Parkinsonova nemoc přináší v průběhu svého rozvoje klientům celou řadu problémů a omezení. Míra obtíží nemusí být vždy přímo úměrná závažnosti jednotlivých příznaků. Záleží na odhodlání a vůli klienta, na jeho povaze a osobnosti, na způsobu přijetí chronického onemocnění.

Pro člověka, který trpí nevyléčitelnou nemocí, existují pouze dvě možnosti - vzdát se nebo bojovat. Druhá možnost je těžká, přináší nutnost každodenního vzdorování tělesným obtížím i skepsi a nejistotě. Je to však jediná cesta, jak úspěšně nemoci čelit a současně se s ní naučit žít. Tato cesta je stejně tak důležitá jako veškerá léčba. Mnoho záleží na konkrétním klientovi, na jeho míře důvěry v sebe, ve své vlastní síly a ve svou schopnost adaptace. Každý člověk má od narození své specifické povahové rysy a dispozici k vyrovnání se s nepříjemnými událostmi ve svém životě. Přítomnost jakékoliv nemoci pro každého z nás s sebou přináší určité zklamání, jedná-li se o nemoc nevyléčitelnou, zklamání může být dále stupňováno pocity beznaděje, zoufalství a rezignace. Tyto negativní emoce mnohdy způsobují sníženou fyzickou aktivitu s celkovým útlumem. Postupně se dostaví skutečný úbytek sil s prohlubující se únavou, která jedince nutí k nečinnosti, čímž se snižuje fyzická kondice a bludný kruh se uzavírá (obr. 6), klientův stav je dále zhoršován úzkostí a depresí (Roth, 2009).



obr. 6: Bludný kruh (Hoskovcová, 2010, s. 3)

Pro předcházení či zamezení uvedeným negativním stavům je nezbytné udržování dobré duševní a fyzické zdatnosti, která zároveň zajistí prevenci druhotným komplikacím nemoci, jako je např. zatuhnutí a bolesti kloubů, oslabení a nejistota končetin, špatné držení těla, zadýchávání se nebo únava při jakékoli fyzické aktivitě, ale také psychické vyčerpání (Hoskocová, 2010). Optimálním přístupem ke klientovi s Parkinsonovou nemocí se tedy jeví zajištění komplexní intervence, která vede k maximálně možnému vylepšení jeho zdravotního stavu a tím i ke zvýšení kvality života.

Komplexní péče u PN je stále častěji aplikována v centrech pro léčbu Parkinsonovy nemoci ve světě a v současnosti se začíná objevovat i u nás. Z této skutečnosti vychází fakt, že terapie klienta s Parkinsonovou nemocí vyžaduje multidisciplinární přístup specializovaného týmu, ve kterém by neměl chybět lékař, fyzioterapeut, logoped, psycholog, sociální pracovník, pedagog a eventuelně i technický pracovník (protetik). V našich podmínkách se ovšem stále ještě musíme přizpůsobovat možnostem jednotlivých pracovišť pečujících o klienta s PN, neboť ne všude je možné výše uvedený komplexní specializovaný tým zajistit. Práci specialistů, kteří se podílí na intervenci klienta s PN lze shrnout pod pojem ucelená rehabilitace (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009).

2.1 Ucelená rehabilitace

Rehabilitace představuje proces znovu uschopňování při nerozvinutí, ztrátě nebo poškození určitých schopností člověka. Jedná se o kombinované a koordinované využití lékařských, sociálních, výchovných, vzdělávacích a pracovních prostředků pro výcvik nebo znovuzískání co možná nejvyššího stupně funkční schopnosti (Pfeiffer, 1983).

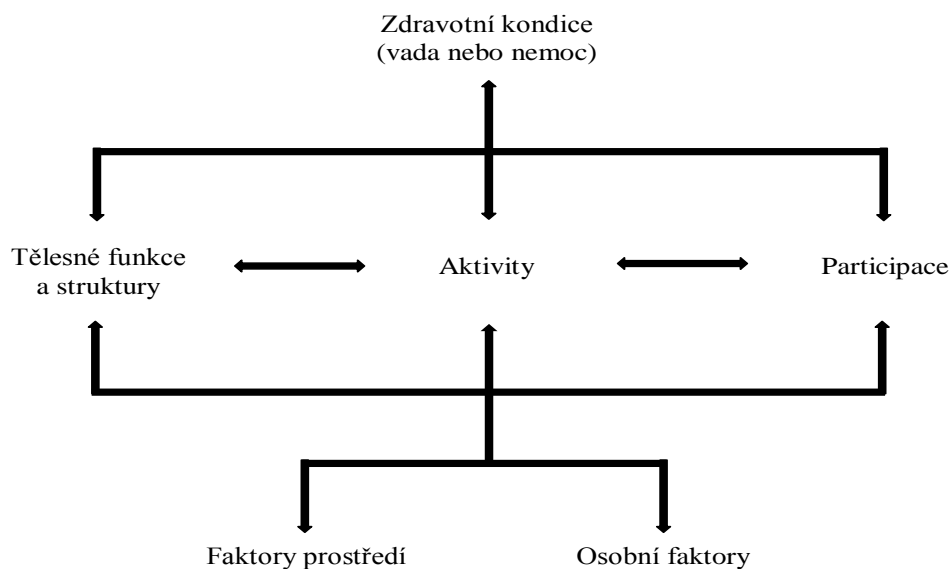
Definování rehabilitace

„Rehabilitace je vědním oborem, který studuje člověka za zvlášť změněných podmínek jeho zdravotního stavu se zřetelem na jeho schopnosti kompenzace funkcí a možnosti jeho resocializace. Pro toto studium používá metodik a postupů jejichž soubor je pro ni specifický“ (Pfeiffer, 1983, s. 12).

„Rehabilitace je proces, který osobám s disabilitou pomáhá rozvinout nebo posílit fyzické, mentální a sociální dovednosti“ (Jankovský, 2006, s. 20).

Termín „disabilita“ se stal ústředním pojmem na mezinárodní úrovni v oblasti funkčních poruch, aktivit a participací a je definována jako „*snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, které vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setká s bariérami prostředí*“ (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, 2001, s. 9).

Pokud jde o disability jako takovou, došlo k posunu od medicínského modelu, kde je porucha chápána jako fyziologická a psychologická abnormalita, jejíž příčinou je onemocnění, úraz nebo vrozená vada a je nezbytné léčení ve zdravotnictví, k modelu sociálnímu a biopsychosociálnímu. U biopsychosociálního modelu (obr. 7) se z hlediska disability jedná o znevýhodnění zapříčiněné „disabling situation“ tedy prostředím, které omezuje život osob s funkčními problémy.



Obr. 7: Biopsychosociální model

zdroj: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví WHO 2001, s. 30

V souvislosti s vymezením biopsychosociálního modelu byla rovněž zavedena nová dimenze prostředí, která hodnotí společenské prostředí jako facilitující, nebo bariérové. V této verzi je uvedena definice rehabilitace WHO, 2001, s. 10: „*Rehabilitace je organizace a služby vedoucí ke zlepšení, udržení a oddálení zhoršení fyzických, psychických, sociálních a pracovních aktivit a pomáhající lidem dosáhnout jejich plného potenciálu a optimálního stupně nezávislosti*“. Taková rehabilitace je považována za ucelený, vzájemně provázaný a koordinovaný celospolečenský systém, ve kterém jde o včasné, plynulé a koordinované úsilí, a o co nejrychlejší a co nejširší zapojení osob

se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit společenského života (Švestková, Angerová, Sládková, 2009).

Ucelená rehabilitace se začala rozvíjet od druhé třetiny 20. století a je chápána jako moderní systém péče o klienty se zdravotním postižením.

Jakobová (2006) popisuje ucelenou rehabilitaci jako proces, při kterém má koordinovaná a kombinovaná intervence odborníků multidisciplinárního týmu umožnit rehabilitovaným pozvednout se na co nejvyšší možnou funkční rovinu a plně se zařadit do společnosti. Na zásadní význam nově pojaté rehabilitace poukazuje i Jesenský (2000b), který uvádí, že ucelená rehabilitace není tělocvik nebo fyzikální medicína, ale plynulé a koordinované úsilí o optimální integraci do života, při využití všech dostupných prostředků léčebných, sociálních, výchovných a pracovních.

Votava (2003, s. 27) zase hovoří o ucelené rehabilitaci tehdy, *„jestliže důsledky nemoci či postižení nemohou být řešeny čistě zdravotnickými prostředky a stav je trvalý či dlouhodobý, tedy nemoc či postižení není možné léčbou plně odstranit. Aby byla rehabilitace ucelená, musí se skládat z několika (nejméně ze dvou) složek, jejíž provádění musí být vzájemně propojeno a koordinováno.*

Pro ucelenou rehabilitaci Jesenský (2000b) užívá převzatého termínu komprehenzivní rehabilitace a člení ji podle zaměření, jednotlivých institucí a prostředků, které jsou při ní aplikovány, na čtyři základní složky: rehabilitace léčebná, rehabilitace pracovní, rehabilitace sociální, rehabilitace pedagogická.

Jednotlivé složky se navzájem prolínají a doplňují, ale protože spadají pod různé rozorty (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky) vycházejí tedy z jiné legislativy i odlišného přístupu ke klientovi, což může vést k mnoha úskalím. V duchu tohoto problému je třeba připomenout některé zásady rehabilitační péče, které popsal František Kábele, a které by se měly stát východiskem při vytváření uceleného rehabilitačního plánu vycházejícího z individuálních potřeb klienta s Parkinsonovou nemocí:

Zásady rehabilitační péče (Kábele, Kollárová, Kočí, Kracík, 1993)

- *Zásada komplexnosti* - péče o tělesně, zdravotně, smyslově a mentálně postižené jedince se má zajišťovat ve všech oblastech a složkách rehabilitační péče
- *Zásada jednotnosti* - rehabilitační péče musí být ve všech oblastech jednotně řízena a vzájemně koordinována

- *Zásada dispenzarizace* - je třeba, aby byla každému jedinci s postižením poskytována rehabilitační a poradenská činnost po celý život

- *Zásada prevence* - vhodnými preventivními opatřeními je nutno předcházet vzniku nemoci a postižení, aby se tak snižoval počet jedinců s postižením

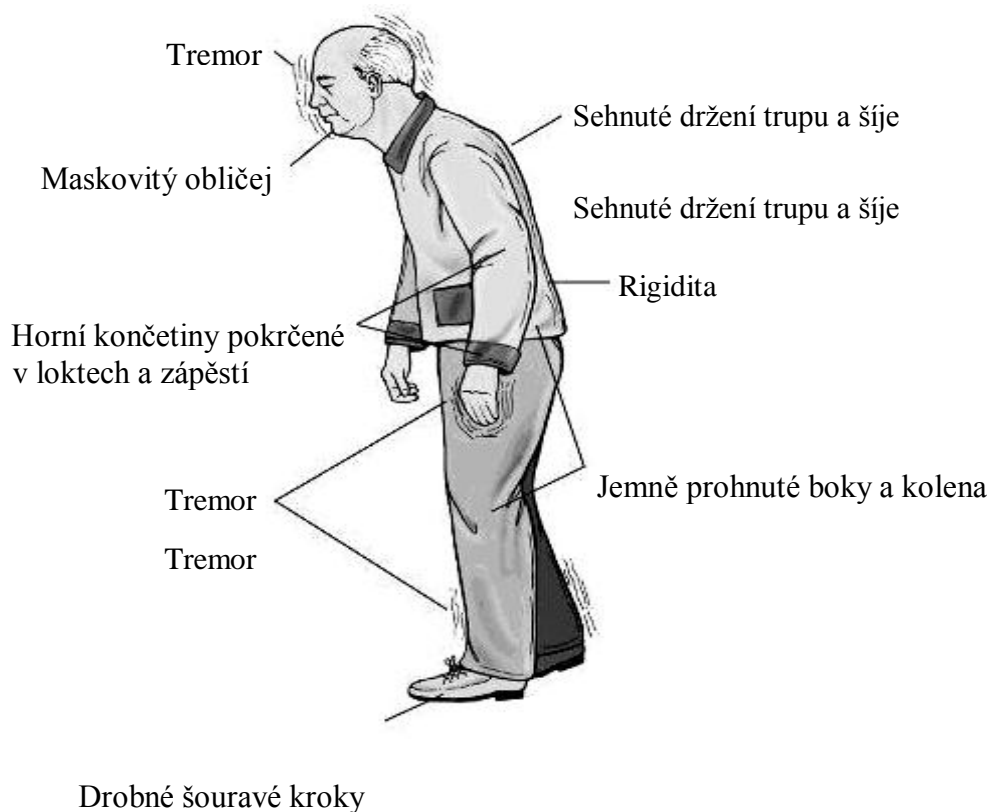
Uvedené zásady mohou být doplněny speciálně pedagogickými metodami reedukace, kompenzace, stimulace a adaptace (Kábele, Kollárová, Kočí, Kracík, 1993, srovnání Jesenský, 2000a).

Vzhledem ke spojitosti a kordinaci všech základních složek je možno tyto speciálně pedagogické zásady vztahovat na celou oblast rehabilitační péče.

2.1.1 Léčebná rehabilitace

Léčebná rehabilitace zaujímá v rámci ucelené rehabilitace u klientů s PN první místo a zajišťují ji zdravotníci ve zdravotnických zařízeních.

Parkinsonova nemoc postihuje především hybnost těla a jeho jednotlivé části (obr. 8), přičemž zdrojem největších obtíží (jak již bylo zmíněno výše) bývá zpomalení všech pohybů, zmenšení jejich rozsahu a neschopnost začít určitý pohyb.



obr. 8: Příznaky Parkinsonovy nemoci

To vše je navíc komplikováno třesem a ztuhlostí, která často přináší pocit bolestivého napětí nebo křeče svalů, velké tíže končetin, pocit ztuhlých ramen a strnulé šíje.

Uvedené příznaky se s rozvíjející nemocí stupňují a později se přidávají i poruchy chůze a rovnováhy, které mohou vést k pádům. Pády bývají většinou příčinou různých zranění a tedy i dalších komplikací (Hoskovcová, 2010).

Součástí Parkinsonovy nemoci je i úzkost a deprese, rovněž tak neschopnost provést určité cílené činnosti. Samostatnost a aktivita v běžném životě nemocných je tím pádem velmi negativně ovlivněna a mnohdy značně omezena. Proto je potřeba, aby péče o klienty s PN byla zaměřena jednak na odstranění či alespoň zmírnění následků funkčních poruch, ale rovněž i na eliminaci následků zdravotního postižení.

Léčebná rehabilitace u PN působí ve dvou úrovních - motorika a psychika, tzn., že se jedná o propojení mezi tělem a myslí. Motorika se procvičuje na konkrétní problémové činnosti, což zlepšuje seberealizaci klienta a tím se zvyšuje jeho sebevědomí. Pozitivní emoce vedou k motivaci a ke zlepšení myšlení, v důsledku čehož se zkvalitňuje motorika.

Moderní léčebná rehabilitace se stává více a více sociální integrací a nejenom pomocí k návratu do práce. Toto platí zejména u rehabilitace chronických neurologických onemocnění a u starých lidí (Hoskovcová, 2010).

Ne všechny příznaky PN dobře a uspokojivě reagují na dostupné léky, jedná se zejména o udržení rovnováhy a s tím spojené čtenější pády, polykání a řeč, vegetativní příznaky, některé motorické schopnosti v rámci chůze a sebeobslužné činnosti. V souvislosti s uvedeným Ressler (2001) přikládá v léčbě PN důležitou roli adjuvantní rehabilitační terapii, a to především fyzioterapii, ergoterapii, arteterapii, muzikoterapii a logopedii.

Farmakoterapie

Nemocný jedinec s Parkinsonovou nemocí se zpravidla léčí u specialisty v oboru neurologie, může být ovšem i v péči praktického, či jiného lékaře, kterému důvěřuje. V České republice v současné době již existují při některých zdravotnických zařízeních týmy specialistů, kteří jsou zaměřeni na péči o jedince s Parkinsonovou nemocí a s dalšími příbuznými chorobami ze skupiny extrapyramidových poruch a na onemocnění s abnormálními pohyby. Tak zvaná extrapyramidová centra slouží zejména ke konzultaci nemocných, kteří dobře nereagují na běžnou léčbu. Tito klienti mohou využít služeb následujících specializovaných center:

- Centrum extrapyramidových onemocnění při Neurologické klinice 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice Praha
- Centrum pro léčbu abnormálních pohybů při Neurologické klinice Lékařské fakulty Masarykovy Univerzity a Fakultní nemocnice U svaté Anny Brno
- Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění Neurologické kliniky Lékařské fakulty Univerzity Palackého a Fakultní nemocnice Olomouc

Farmakoterapeutická léčba Parkinsonovy nemoci musí být přizpůsobena závažnosti postižení a stavu každého pacienta, s cílem dosáhnout co nejlepšího funkčního výsledku, tj. minimalizovat dopady onemocnění na běžné životní aktivity. „*Tento aspekt kvality života by měl být zvažován při všech léčebných rozhodnutích - jak ve vztahu k možným vedlejším účinkům léčby, tak i k její nákladnosti*“ (Roth a kol., 2009, s. 59) .

Skupinu léků (antiparkinsonik) lze rozdělit dle jejich účinku do tří základních skupin:

- *léky tlumící základní příznaky Parkinsonovy nemoci a nahrazující dopamin*
 - levodopa, agonisté dopaminu
- *léky s předpokládanými neuroprotektivními účinky, které chrání nervové buňky před poškozením, zpomalují rozvoj Parkinsonovy nemoci*
 - selegilin, agonisté dopaminu, amantadin
- *léky ovlivňující vedlejší příznaky a komplikace Parkinsonovy nemoci*
 - domperidon, antidepresiva, sedativa, hypnotika

Lvodopa (L - DOPA)

Základním a klíčovým lékem u Parkinsonovy nemoci je levodopa (L - DOPA) jejíž podávání nahrazuje nedostatek dopaminu, látky, která přenáší nervové vzruchy v mozku. V důsledku nedostatku dopaminu v mozku pacientů s Parkinsonovou nemocí vzniká typická porucha hybnosti. Tento lék je považován za jeden z neúčinnějších. Je vstřebáván z tenkého střeva do krve a odtud do mozku, kde se přeměňuje na dopamin. Tím se jeho množství v černé substanci stabilizuje a dojde ke zmírnění příznaků a zlepšení psychiky.

Levodopa potlačuje zejména základní příznaky onemocnění, tj. zpomalenost a omezení pohybů (bradykinezi), svalovou ztuhlost (rigiditu) a třes (tremor). Ovlivnění třesu, jak uvádí literatura, však nemusí být vždy dokonalé (Roth a kol., 2009).

Zavedení levodopy do léčby Parkinsonovy nemoci v šedesátých letech minulého století zaznamenalo významný pokrok v prognóze pacientů s PN. U nás jedním z prvních,

kdo o tomto objevu referoval, byl neurochirurg prof. Zdeněk Kunc. Prof. Kunc (spolu s tehdejší odbornou veřejností) byl přesvědčen, že problém parkinsonismu je vyřešen, ale k úplnému vyřešení zdaleka nedošlo. Jak uvádí Pfeiffer (2007), brzy se ukázaly vedlejší účinky levodopy, mezi něž patří mimovolní nepotlačitelné pohyby, psychické poruchy, halucinace až psychotické stavy. „*Dále dochází k obtížím, které se uvádějí jako účinky „on - off“.* To znamená, že lék přináší velkou pohybovou úlevu a dobrou aktivitu, která je však po rozložení léku v organizmu vystřídána velkou rigiditou a hypokinezí. Zvyšování dávek dopaminu by sice mohlo tento problém překonat, ale objeví se uvedené projevy hyperkinetické a psychické“ (Pfeiffer, 2007, s. 240). Po delší době užívání levodopy se rovněž snižuje její účinek a nepříjemné projevy nemoci se začnou znova projevovat.

Z uvedených důvodů Růžička (In Roth, 2009) doporučuje nasazení levodopy oddálit až do okamžiku, kdy porucha hybnosti a další projevy závažným způsobem ovlivňují funkční stav nemocného tak, že je omezen ve svých běžných životních činnostech.

U pacientů s pokročilým stupněm Parkinsonovy nemoci, kteří dlouhodobě užívají L - DOPA se rozvíjí typická dyskineze. Snížení dávky tohoto léku sice vede k redukci dyskinezí, ale je spojeno se snížením účinnosti léčby. Projevuje se především nárůstem „off“ času (času zhoršené hybnosti). Účinek samostatné L - DOPA je limitován velmi krátkým plazmatickým poločasem (60 minut). Kolísání L - DOPA v séru při perorálním podávání vede k pulzatilní stimulaci dopaminových receptorů v mozku, což s progresí PN vede ke zhoršení pozdních hybných komplikací (fluktuace, dyskineze). Pro dosažení významného zlepšení stavu v současné době existují tři terapeutické možnosti: kontinuální podkožní infuze apomorfínu, Duodopa - gel a hluboká mozková stimulace. Všechny tři možnosti jsou prokazatelně účinné a mají svoje výhody i nevýhody (Vališ, 2008).

Agonisté dopaminových receptorů - apomorfin

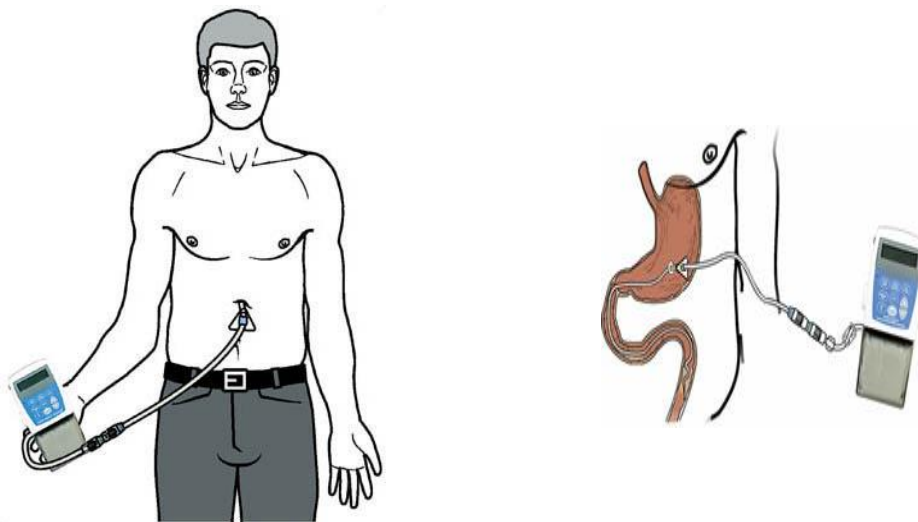
Jedná se o skupinu látek, které působí přímo na postsynaptické dopaminové receptory ve striatu. Jejich využití nastává zejména při kolísání stavu hybnosti. Zvláštní místo mezi agonisty dopaminu zaujímá apomorfin - lék, který velmi dobře proniká z krve do mozku a je ze všech agonistů nejbližší přirozenému dopaminu. Má podobu subkutánní aplikace a formu kontinuální mini pumpy. Apomorfin umožňuje dlouhodobé řešení závažných hybných komplikací (Roth a kol., 2009). Ovšem, stejně jako u ostatních dopaminergních agonistů, je užití apomorfínu limitované rizikem rozvoje závažných psychiatrických komplikací a lokálních reakcí na terapii, a to až v 70 % případů (Vališ, 2008),

Duodopa gel (CDS)

Duodopa gel představuje novou možnost léčby L - DOPA, která zajišťuje stabilní účinnou látku L - DOPA v séru a vede k významné redukci motorických komplikací a zvýšení podílu „on“ stavu. Duodopa představuje speciální gel s účinnou látkou levodopou, který je možný podávat přímo do tenkého střeva, kde se levodopa vstřebává do krve a krví je transportována do mozku. Lék se tedy nehromadí v žaludku a tím pádem je zajištěno jeho okamžité a plynulé vstřebání.

Duodopa se do tenkého střeva dostane hadičkou, která je zavedena přes břišní stěnu a žaludek. Na hadičku je připevněna přenosná pumpa, která dodává pravidelně a plynule lék do tenkého střeva.

Pumpu má pacient připevněnou pomocí speciálních popruhů k tělu buď jako „ledvinku“ nebo jako „mošnu přes rameno“. Každé ráno si nemocný (či jeho pečovatelský) připojí k pumpě novou kazetu s Duodopou.



obr. 9: Pumpa a set pro aplikaci enterální infuze⁸

Duodopa gel představuje účinnou a bezpečnou možnost léčby u pacientů s kontraindikací hluboké mozkové stimulace a u pacientů ve velmi pokročilém stupni Parkinsonovi nemoci. Nevýhodou je zavedení pumpy pro aplikaci, která je pacienty všeobecně hůře přijímána (Valkovič, 1998).

⁸ zdroj: *Duodopa® Intestinal Gel* [online]. [cit. 2011-05-13].

Dostupný z [www: <http://www.epda.eu.com/medinfo/duodopa/ >](http://www.epda.eu.com/medinfo/duodopa/).

Literární zdroje (Roth a kol., 2009) uvádějí, že dosud sice není znám lék, který by PN zcela vyléčil nebo alespoň zastavil její progresi, ovšem pomocí současně dostupných preparátů je možné účinně a dlouhodobě potlačovat jednotlivé příznaky a zmírňovat tak dopady choroby na každodenní život pacientů. Léky sami o sobě však nevedou k návratu ztracených funkčních schopností, proto jsou nedílnou součástí léčebné péče o pacienta s PN režimová opatření, rehabilitace, cvičení a pohybová reedukace.

V posledních letech zaujímá v terapii PN významné místo i léčba neurochirurgická, která pomáhá v případech, kde jsou ostatní postupy málo účinné (Roth a kol., 2009).

Neurochirurgická léčba Parkinsonovy nemoci

Funkční neurochirurgie se uplatňuje tam, kde farmakoterapie selhává nebo jsou-li již její možnosti vyčerpány. Umožňuje velmi přesné zasažení struktur v hloubi lebky, a to na základě vyšetření zobrazovacími metodami a zaměření pomocí souřadnicového systému (Růžička In Nevšímalová, 2002).

Podle Růžičky (in Roth, 2009) je chirurgické řešení i přes dokonalost současných technik závažným zásahem do činnosti mozku. Autor dodává, že rozhodně by mu měla předcházet důkladná snaha o řešení problému klasickými léčebnými způsoby.

Neurochirurgická léčba u Parkinsonovy nemoci zahrnuje tři možnosti:

Stereotaktická léze

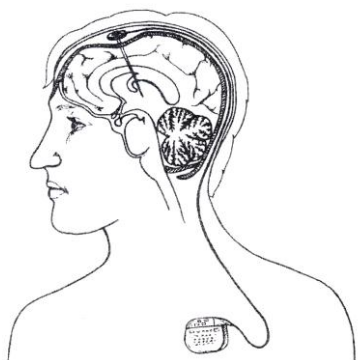
Stereotaxe umožňuje velmi přesné zacílení struktur v hloubi lebky, kterému předchází vyšetření zobrazovacími technikami (především magnetickou rezonancí) a zaměření mozkových jader pomocí přesného souřadnicového systému. Pacient není uváděn do narkózy, provádí se jen znecitlivění v místech, kde se v lebce navrtává otvůrek, kterým se zavádí tenká elektroda. Průnik elektrody mozkem nebolí, neboť ve vlastní mozkové tkáni nejsou čidla pro vnímání bolesti.

Vlastní výkon (stereotaktická léze) mozku, zmírňuje nebo odstraňuje specifický příznak tím, že se vysokofrekvenčním ohřevem, kolem konce zavedené elektrody, poruší odpovídající drobný okrsek bazálních ganglií (Roth a kol., 2009). Mozkové léze mohou být zatíženy rizikem poškození mozku, zvláště pokud se provádí oboustranně.

Hluboká mozková stimulace (DBS – deep brain stimulation)

Hluboká mozková stimulace je šetrnější technikou než stereotaktická léze a dá se říci, že v posledním desetiletí ji již nahrazuje. Při stimulaci DBS nedochází k poruše mozkové tkáně, což souvisí s nižším výskytem vedlejších účinků a komplikací. V podstatě jde o efektivní metodu, která slouží ke zmírnění motorických příznaků, jež nejsou dostatečně dobře kompenzovány léčbou antiparkinsoniky. Vlastní výkon spočívá v trvalém zavedení elektrody do příslušného jádra či spoje. Elektroda vysílá nízkovoltážní signál o frekvenci nad 100 Hz, stimulací je potlačena funkce dané mozkové oblasti, čímž je ovlivněn příslušný příznak (Berger, Kalita, Ulč, 2000). Například thalamus je vhodným cílem pro potlačení tremoru na opačné straně těla. Při rozrušení buněk ve vnitřní části globus pallidus, dochází ke zmírnění bradykineze, rigidity, dyskineze (Rektor, 2004). Významným přínosem stimulace je možnost podstatného snížení dávek léků.

Větší množství vylučovacích kritérií (např. neodpovídavost na L - Dopa, demence a poruchy poznávacích funkcí, deprese a jiné závažné somatické onemocnění) činí tuto možnost léčby dostupnou jen pro vybranou skupinu pacientů (Vališ, 2008).



Obr. 10: Hluboká mozková stimulace

A: (Berger, Kalita, Ulč, 2000, s. 88)

B: Baláš, 2010, [online]. [2011-01-20].⁹

I přes výše uvedená fakta, má hluboká mozková stimulace své nepochybné místo v léčbě Parkinsonovy nemoci. Rektor (2004) vidí očekávaný efekt především v ústupu hybných komplikací a ve významném snížení dopaminergní medikace a zdůrazňuje, že DBS

⁹ BALÁŠ, M. *Hluboká mozková stimulace v indikaci kognitivních poruch* [online]. Brno: 1. neurologická klinika LF MU a FN u sv. Anny, 2010. [online] [cit. 2011-01-20].

Dostupný z [www](http://www.google.cz/search?q=hlubok%C3%A1+mozkov%C3%A1+stimulace&hl=cs&lr=&rlz=1R2ADB):

<<http://www.google.cz/search?q=hlubok%C3%A1+mozkov%C3%A1+stimulace&hl=cs&lr=&rlz=1R2ADB>
R_enCZ334&prmd=ivns&ei=7P8zTdu1J4L1sgb2ir2cCg&start=10&sa=N>.

významně zvyšuje kvalitu života nemocných s pokročilou PN. Rozhodnutí o její indikaci je úkolem specializovaných center pro diagnostiku a léčbu extrapyramidových onemocnění. V těchto centrech úzce spolupracuje neurolog, neurochirurg, klinický psycholog a další specialisté, kteří se podílí na co nejlepší komplexní péči o nemocné.

Neurotransplantační léčba

Spočívá v myšlence vnést do mozku buňky, které jsou schopné produkovat dopamin (získané například z vlastní dřeně nadledvin pacienta). Postupem doby byla tato myšlenka zdokonalena až do podoby zákroků, při kterých se do striata pacienta stereotakticky zavádějí buňky z mozků lidských zárodků (embrií) usmrcených při potratech. Uvedený postup

je však stále ve fázi zkoumání a potýká se nejen z etickými problémy, ale i z řadou nevyřešených medicínských otázek (Růžička in Roth, 1999).

Léčba Parkinsonovy nemoci nespočívá pouze v užívání léků. Nejúspěšnější je takové léčení, ve které se kombinuje léčba farmakologická s postupy nefarmakologickými. Farmakologická léčba sice zasahuje biologický podklad chorobných projevů, ale sama o sobě nevede k návratu ztracených funkčních schopností. Proto je nedílnou součástí léčebné péče o pacienta s PN fyzioterapie a režimové opatření (Růžička in Roth, 1999).

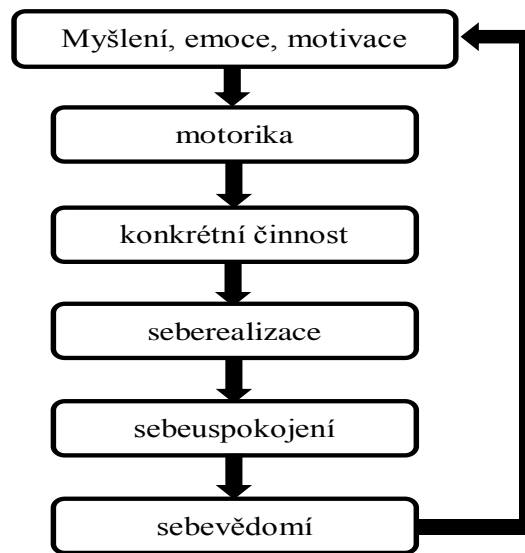
Fyzioterapie

Fyzioterapie jako pohybová léčba klade důraz na celkovou motoriku klientů s PN. Je zaměřena především na freezing, na příznaky hypokineze, rigidity, dále na poruchy postury a rovnováhy při stoji a chůzi (Ressner, 2001).

Motorika se procvičuje na konkrétní činnosti s cílem zvýšení pocitu seberealizace, sebeuspokojení a sebevědomí klienta, to přispívá ke zlepšení emocí a motivace, což se odráží na kvalitě myšlení. Kvalita myšlení ovlivňuje kvalitu motoriky a tímto terapeutickým okruhem (obr. 11) se zlepšuje celková situace nemocného.

Fyzioterapie se může v určité části překrývat s ergoterapií. Například fyzioterapeut a ergoterapeut se mohou společně podílet na terapii horní končetiny - hrubé i jemné motoriky (Votava 2003). Hlavním léčebným prostředkem fyzioterapeutů je cílený pohyb, tedy cvičení, které se souhrnně označuje léčebná tělesná výchova.

V případě rigidity a akineze u PN podle Koláře (2009), fyzioterapeut zařazuje do cvičení švihové cviky o velkém rozsahu. Počet cviků a jejich náročnost postupně zvyšuje, ovšem vždy s přihlédnutím na individuální možnosti každého klienta. Při kombinaci třesu a svalové slabosti by měl fyzioterapeut využívat techniky založené na neurofyziologickém podkladě, jedná se především o Vojtovu reflexní lokomoci a koncept manželů Bobathových. Tyto terapie zlepšují držení těla a svalovou koordinaci.



obr. 11: Schéma úrovní a posloupnosti působení léčby - terapeutický okruh. (Ressner, 2001, s. 31)

Vojtova reflexní lokomoce

Základy metody položil v 50. letech 20. století český neurolog prof. MUDr. Václav Vojta, a to na základě vlastních pozorování a zkušeností. Vojta během práce na konceptu léčby dětí s cerebrální parézou objevil reflexní lokomoci (tj. pohyb vpřed). U těchto dětí se mu dařilo přesně definovanými podněty v různých tělesných polohách vyvolávat nevědomé motorické reakce trupu a končetin.

Základ metody tvoří tři pohybové komplexy: reflexní plazení, reflexní otáčení a proces vzpřimování. Žádaný pohyb se vyvolá tlakem na tzv. spouštěcí zóny a probíhá reflexně - nezávisle na vůli klienta (Kolář, 2009).

Prostřednictvím vyvolání komplexních pohybových vzorců, dochází ke zlepšení v přesunu těžiště, ke vzpřimování se, k řízení rovnováhy a celkovému zlepšení koordinace držení těla (Pavlů, 2003).

Bobath koncept

Počátek terapie sahá do roku 1943, kdy německá fyzioterapeutka Berta Bobath při práci s hemiplegickým pacientem zjistila, že se jeho spasticita v některých polohách a při určitých pohybech končetin snižuje, zatímco při jiných se zvyšuje. Tato skutečnost přiměla jak ji, tak i jejího manžela Dr. Karla Bobatha, k bližšímu prozkoumání a pozdějšímu terapeutickému využití tohoto objevu. V současné době koncept manželů Bobathových nese název Neurodevelopmental treatment (NDT).

Bobath koncept se používá k uvolnění spasmů, zlepšení koordinace pohybu a rovnováhy. Jeho systematické provádění vede u PN ke zlepšení kvality chůze, ke snížení rizika pádů a ke zlepšení celkové kondice (Pavlu, 2003).

Fyzioterapie u Parkinsonovy nemoci představuje stejně důležité místo jako farmakoterapie. Její význam lze vidět především v prevenci svalového oslabení, omezeného rozsahu hybnosti, zhoršování kondice a sociální izolace. Vhodné fyzioterapeutické programy napomáhají k udržení dostatečného výkonu v oblasti kardiovaskulárního, nervového a muskuloskeletálního systému (Haškovová, 2010).

Ergoterapie

Ergoterapie se řadí mezi zdravotnické profese. Votava (2003) ji vymezuje jako obor, který využívá specifické diagnostické a léčebné metody, postupy a činnosti při léčbě jedinců každého věku, s různým typem postižení, kteří jsou trvale nebo dočasně fyzicky, psychicky, smyslově nebo mentálně postiženi. V kompetenci ergoterapeuta, v souvislosti s Parkinsonovou nemocí, je především zvyšování či udržování rozsahu kloubní pohyblivosti a svalové síly, cílená rehabilitace ruky, psychické působení na změněnou oblast, ovlivňování hrubé a jemné motoriky, kognitivní rehabilitace a trénink pracovních dovedností. Jeho primárním zájmem je především umožnit jedinci provádět činnosti či zaměstnání, které on sám považuje za užitečné nebo smysluplné, a to v jeho vlastním sociálním prostředí. Dále je to podpora zdraví a duševní pohody klienta prostřednictvím smysluplné činnosti, pomoc při dosahování maximální nezávislosti a samostatnosti za účelem zlepšení jeho kvality života.

Cílem ergoterapie je zhodnocení funkčních schopností klienta a úrovně jeho pohyblivosti a koordinace, prevence a restituce centrálních funkcí psychiky s promítnutím do sociálních oblastí, poskytnutí rady a podpory jak klientům, tak i jejich příbuzným (Jelínková, 2009).

Výběr terapeutických činností souvisí s klientovými osobními, sociálními, kulturními i ekonomickými potřebami a odráží faktory prostředí, které vytvářejí jeho životní styl.

Hlavním prostředkem v ergoterapii je smysluplná činnost či zaměstnání, které pomáhají k obnově postižených funkcí. Zvolené činnosti zohledňují osobní, sociální, kulturní a ekonomické potřeby jedince, jeho aktuální funkční stav, věk, pohlaví a také podmínky prostředí, ve kterém se klient nachází (Jelínková, 2009).

Současná ergoterapie má i svoji vlastní propracovanou diagnostiku, která hodnotí a definuje původ a rozsah klinických problémů v jednotlivých oblastech výkonu zaměstnání, tj. soběstačnosti, pracovní činnosti, hře a zájmové činnosti (Jelínková). Tradiční rukodělné činnosti jsou jen jedním z prostředků oboru a je třeba, aby byly použity cíleně, se zaměřením na návrat aktivní hybnosti či posílení kognitivní stimulace (Vávrová, Červenka, 2010).

Lázeňská léčba

Lázeňská léčba kombinuje působení klimatu s fyzioterapií, metodami fyzikální terapie a s režimovými opatřeními. Má význam nejen pro navození vhodného režimu ke zlepšení pohybové výkonnosti, ale i pro motivaci klienta k celkově aktivnímu postoji a k dalšímu plnohodnotnému životu s PN (Kolář, 2009). Zlepšuje nejen fyzickou, ale i psychickou kondici. Klienti mají možnost se navzájem setkávat, konzultovat své problémy, navazovat nové kontakty a přátelství. Jeden z pilířů lázeňského pobytu tvoří tělesná výchova, která bývá realizována v rámci skupinového cvičení pod vedením školeného rehabilitačního pracovníka. Cvičební úkony se doplňují hudbou či kolektivními hrami. U klientů s těžším průběhem nemoci nebo současným přidruženým onemocněním se aplikuje individuální přístup - klient cvičí samostatně s rehabilitačním pracovníkem.

Vzhledem k potížím u PN je vhodné cvičení v bazénu, kde voda nadnáší a cílené pohyby se stávají snáze proveditelné. Další možností jsou perličkové, uhličité či vířivé koupele uvolňující ztuhlé svaly, zmírňující kloubní bolesti a bolesti zad. Za velmi přínosné procedury se rovněž považují masáže s aplikací parafinu nebo soluxu. Tyto ulevují od bolesti, snižují svalové napětí, ale také zlepšují krevní oběh (Dostál, 2011).

V případě lázeňské léčby u Parkinsonovy nemoci (jak uvádí Ressler, 2001), lze očekávat značný efekt, který ovšem nebude stálý, a proto je vhodné tuto terapii opakovat. Podle indikačního seznamu pro lázeňskou léčbu ovšem mohou klienti s PN (na doporučení neurologa), absolvovat komplexní plně hrazenou lázeňskou léčbu pouze 1krát za život.

Pokud ošetřující lázeňský lékař navrhne klientovi lázeňskou léčbu v budoucnu opakovat, je toto možné, ale další pobyt je možno realizovat pouze jako příspěvkový, to znamená, že klient si musí část pobytu hradit sám, většinou jde především o úhradu ubytování a dalších hotelových služeb.

V České republice jsou pro Parkinsonovu nemoc doporučovány lázeňské léčebny¹⁰ Dubí, Libverda, Klimkovice, Mariánské Lázně, Vráž, Lázně Bohdaneč.

2.1.2 Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace je (podle Votavy, 2003) proces, při němž osoby se zdravotním postižením dosahují maximálně možné samostatnosti a soběstačnosti za účelem dosažení nejvyššího stupně sociální integrace. Sociální integraci je nutno chápat ve smyslu snahy o to, aby všechny osoby se zdravotním postižením byly přijímány jako součást společnosti. Protože základní společenskou jednotkou je rodina, významným cílem sociální rehabilitace je podporovat rodinu a vnitro rodinné vztahy a to zvláště tam, kde je v rodině osoba s postižením. Problémy a omezení klientů s PN mají značný dopad na celou rodinu, především na partnera nemocné osoby. S rozvojem nemoci se objevují nové požadavky, často kladoucí velmi vysoké nároky na čas, energii a psychiku rodinných příslušníků. Soužití komplikují nejen vlastní příznaky nemoci (např. zdlouhavé vypravování se z domova způsobené pohybovou zpomaleností), ale i psychosociální stres vyplývající z přítomnosti chronicky nemocného v rodině (např. pocit zodpovědnosti, snížení ekonomického statutu rodiny z důvodu neschopnosti nemocného dále vykonávat pracovní činnost). V tomto směru mohou rodiny parkinsoniků využít služeb poradenství, které je součástí sociální rehabilitace.

Vzdělávání a výchova veřejnosti

Důležitým předpokladem pro integraci je i vzdělávání a výchova široké veřejnosti k tomu, aby osoby se zdravotním postižením byly společností přijímány, a aby tato společnost chápala a oceňovala jejich snahu se integrovat.

¹⁰ zdroj: *Indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost*. [online]. [cit. 2011-02-20]. Dostupný z [www: <http://nova.medicina.cz/files/ind_sez.htm>](http://nova.medicina.cz/files/ind_sez.htm).

Sociální rehabilitace se z určité části překrývá se systémem sociálních služeb, které jsou řízeny Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky (MPSV ČR). Pro většinu klientů s Parkinsonovou nemocí hrají sociální služby a sociální pomoc klíčovou úlohu v jejich životě s nevyléčitelnou nemocí.

Systém sociálních služeb

Sociální služby vychází ze zákona 108/2006 Sb., O sociálních službách,¹¹ který vešel v účinnost 1.1. 2007 a je komplexní právní normou upravující vztahy při poskytování sociálních služeb. Nově upravuje peněžitě i nepeněžitě formy pomoci. Služby poskytované za úhradu musí být vždy v rozsahu určeném zákonem a prováděcí vyhláškou MPSV 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách¹².

Sociální služby zahrnují tři základní oblasti, tj. sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

- *Sociální poradenství* se člení na základní poradenství a odborné sociální poradenství. Smyslem sociálního poradenství je poskytování potřebných informací, které přispívají k řešení nepříznivé sociální situace. Základní sociální poradenství jsou povinni poskytnout všichni poskytovatelé sociálních služeb. Toto poradenství je bezplatné, jedná se tedy o nepeněžitou formu pomoci.

- *Služby sociální péče* jsou zaměřeny na pomoc klientům k zajištění jejich fyzické i psychické soběstačnosti. Nabízejí pomoc při zvládnutí soběstačnosti a v úkonech péče o vlastní osobu. Na úhradu placených služeb lze použít příspěvek na péči.

- *Služby sociální prevence* se zaměřují na jevy a situace, které mohou vést k sociálnímu vyloučení osob, které nejsou z důvodu věku či zdravotního stavu o sebe schopny pečovat.

Sociální služby mohou být poskytovány formou terénní, ambulantní nebo pobytovou. Pro poskytování pobytových a ambulantních služeb slouží zařízení sociálních služeb různého charakteru, počínaje domovem pro seniory, přes denní centra či stacionáře a konče noclehárnou pro osoby bez přístřeší (Votava, 2003).

¹¹ zdroj: *Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách*. [online]. [cit. 2011-03-17]. Dostupný z [www: <http://www.sluzbyprevence.mpsv.cz/dok/zakon-108_2006.pdf/>](http://www.sluzbyprevence.mpsv.cz/dok/zakon-108_2006.pdf/).

¹² zdroj: *Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách* [online]. [cit. 2011-03-17]. Dostupný z [www: http://www.palata.cz/userfiles/file/kestazeni/vyhlaska_505.pdf/>](http://www.palata.cz/userfiles/file/kestazeni/vyhlaska_505.pdf/).

Zásadní změnou zákona o sociálních službách, je změna postavení dřívějšího klienta sociální péče v osobu, kterou nové sociální služby označují jako uživatele. Do konce roku 2006 bylo třeba o sociální službu požádat. Od roku 2007 občan, který chce využít sociální služby, má možnost si sám najít vhodného poskytovatele a vést s ním jednání o podmínkách a obsahu konkrétní poskytované služby, včetně platby za službu. Poskytovatel služby je povinen se žadatelem uzavřít smlouvu o poskytování sociální služby.

Sociální služby mají pomoci člověku řešit jeho nepříznivou životní situaci, ovšem je nutno zdůraznit, že sociální služba nemůže převzít odpovědnost za jeho vlastní osud či životní perspektivu. Řeší především případy, kdy člověk z důvodu věku či nepříznivého zdravotního stavu je odkázán na pomoc prostřednictvím sociální služby. V každém případě služba musí vždy působit tak, aby byla maximálně podporována samostatnost a svébytnost člověka a chráněna jeho důstojnost.

Možnosti sociální intervence u Parkinsonovy nemoci

Sociální pomoc a sociální služby v sobě zahrnují celou řadu konkrétních možností, jak pomoci klientům s Parkinsonovou nemocí řešit jejich individuální problémy a požadavky. Ovšem pro většinu klientů, i pro jejich rodiny, je velký problém orientovat se v sociální politice a získat tak potřebné informace. Většinou nevědí, kde a jakou mohou hledat pomoc, na co mají ze zákona nárok. Zde je možno nabídnout pomoc formou podpory ze strany zainteresovaného pracovníka, který je schopen klienta s PN správně nasměrovat na příslušné poradenské služby či konkrétní instituce, a to v souvislosti s jeho aktuálními problémy (Roth a kol., 2009).

Klienti s PN mohou v rámci sociální intervence využívat např. pečovatelskou službu, podporu v oblasti samostatného bydlení, odlehčovací služby, služby v centrech denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory nebo chráněné bydlení.

Pro realizaci sociální rehabilitace je významná služba osobního asistenta, která může klientům s PN významně přispět v překonávání bariér při integraci do společnosti. „*Cílem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout prostřednictvím osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby neměl určitá funkční omezení*“ (Michalík a kol., 2011, s. 237). Náplň činnosti osobního asistenta odpovídá potřebám jednotlivých klientů a směřuje k normalizaci jejich života. Mezi všeobecné intervenční aktivity patří především pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně,

zajišťování stravy a při prosazování práv a zájmů. Vedle uvedených služeb jsou předmětem sociální péče také adresné, pravidelné či jednorázové finanční dávky, které klientům slouží k pokrytí zvýšených životních nákladů spojených se zajišťováním specifických potřeb nebo kompenzačních pomůcek. Řadí se mezi ně i příspěvek na péči, poskytovaný klientům, kteří jsou závislí na péči druhé osoby (Michalík a kol., 2011).

Sociální intervence u PN se podílí na zapojení nemocných do všech obvyklých aktivit života společnosti a na zajišťování oprávněných práv, čímž se snaží předcházet jejich sociálnímu vyloučení.

2.1.3 Pracovní rehabilitace

Pracovní rehabilitace se dá charakterizovat jako rehabilitace kvalifikační či rekvalifikační. V podstatě se jedná o soustavnou péči poskytovanou občanům se změněnou pracovní schopností, která je směřována tak, aby mohli vykonávat původní nebo jiné vhodné zaměstnání. Přípravuje jedince na vykonávání nebo opětovné vykonávání zaměstnání či pracovní činnosti, se zřetelem na jejich aktuální zdravotní stav, pohybové, rozumové a dorozumívací schopnosti (Renotíerová, 2003).

Podle zákona o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb.¹³ je pracovní rehabilitace chápána jako „*souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou na základě její žádosti zabezpečuje úřad práce a hradí náklady s ní spojené*“.

Pracovní rehabilitace zahrnuje zejména poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání, volbu zaměstnání, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání, změnu povolání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání. Je realizována prostřednictvím vhodného pracovního zařazení, kterému předchází kvalifikace nebo rekvalifikace osob se zdravotním znevýhodněním.

Pracovní uplatnění osob s PN vychází z jednak jejich potenciálu, ale také z výsledků edukační, sociální i léčebné intervence. Od těchto komponent se potom odvíjí odpovídající uplatnění buď na běžném trhu práce nebo na chráněných pracovištích. U osob se získaným

¹³ zdroj: Zákon 435/2004 Sb. O zaměstnanosti [online]. [cit. 2012-03-10]. Dostupný z [www](http://www.fulsoft.cz/33/33/?uniqueid=OhwOuzC33qe_hFd_-jrpTp4FeirpAf-vfPyqMOMbkXoCD-vMUnwPlw/):

<http://www.fulsoft.cz/33/33/?uniqueid=OhwOuzC33qe_hFd_-jrpTp4FeirpAf-vfPyqMOMbkXoCD-vMUnwPlw/>.

postižením (jako je i PN) se předpokládá možnost rekvalifikace, neboť důsledky nemoci mnohdy znemožňují vykonávat původní profesi.

Dle terminologie pracovní rehabilitace většina osob s omezením hybnosti splňuje kritéria pro osoby se zdravotním postižením. V této souvislosti Michalík (2011, s. 244) připomíná, že „*tito jedinci jsou schopni soustavné práce jen za zcela specifických podmínek, které reflektují jejich proměnlivý zdravotní stav, kolísání výkonnosti a nutná léčebná opatření.*“ Přesto umístění těchto osob na trh práce je neocenitelným benefitem, který ovlivňuje jejich životní situaci z mnoha hledisek. Nejedná se pouze o ekonomické zajištění, ale především o jejich seberealizaci a možnost vytvářet či udržovat sociální interakce. Z těchto i dalších důvodů je jednou z možností poskytované pracovní intervence i edukace samotných zaměstnavatelů, která by je motivovala přijímat osoby se zdravotním postižením. Zaměstnavatelé mají dle platné legislativy možnost čerpání příspěvků z fondu politiky zaměstnanosti, a to na zřízení pracovního místa, úpravu a provoz pracoviště a také mohou uplatňovat daňové úlevy na zaměstnance se zdravotním postižením. Při zaměstnávání těchto osob musíme, podle Michalíka (2011), respektovat tři základní přínosy pracovní činnosti:

- *osobnostně - rozvojový*, neboť člověk má možnost se seberealizovat a může tak pracovat na svém osobním i profesním rozvoji, čímž získává vyšší sebevědomí
- *sociálně - ekonomický*, neboť zaměstnaný jedinec se stává méně závislý na sociální pomoci a navíc ze své mzdy odvádí daně, čímž přispívá do zdravotního, nemocenského a sociálního systému pojištění
- *sociálně - integrační*, neboť člověk se v práci účastní mezilidských interakcí, také vytváří určité hodnoty a nachází své místo ve společnosti

2.1.4 Pedagogická rehabilitace

Pedagogická rehabilitace, nebo-li také rehabilitace výchovně vzdělávací, zajišťuje klientům se zdravotním postižením všeobecné i odborné vzdělávání, zaměřené na přípravu k povolání (Renotierová, 2003).

Chronické onemocnění, jakým je i Parkinsonova nemoc, sebou nese nejenom problémy zdravotní, ale i emoční a sociální, které se projevují individuálně a souvisejí s prožitky, tělesnou i psychickou odolností každého jedince. U klientů s PN převládají poruchy zdraví především v oblasti tělesného schématu, z tohoto důvodu z hlediska speciálně pedagogické intervence převažuje činnost speciálního pedagoga somatopeda.

Somatopedie jako součást společenskovedního oboru, se zabývá výchovou a vzděláváním jedinců s tělesným postižením, nemocí a zdravotním oslabením. Jakobová (2007) vymezuje předmět somatopedie jako výchovu a vzdělávání tělesně a zdravotně postižené mládeže i dospělých osob. Zdůrazňuje, že dospělí potřebují tuto péči zejména při návratu z léčebného zařízení do rodinného a společenského prostředí, při nácviu sebeobsluhy a běžných denních činností i v přípravě na výkon povolání při změnách a zpravidla snížených pracovních schopnostech a možnostech. V somatopedii je pojem pedagogická rehabilitace chápán podle Renotiérové (2003) jako proces uschopnění tělesně postiženého, nemocného nebo zdravotně oslabeného jedince k jeho společenskému zapojení. Autorka ji označuje jako rehabilitaci výchovnou, neboť využívá pedagogických prostředků, metod a forem. Smyslem práce somatopeda je formou poradenství či podpůrných aktivit poskytnout klientovi s PN podporu, která zasahuje do všech složek ucelené rehabilitace, se snahou zachovat jeho maximální soběstačnost a přijmout všechna opatření pro jeho socializaci či resocializaci.

Pedagogická rehabilitace, jak již bylo výše uvedeno, zahrnuje nejenom složku vzdělávací, ale také složku výchovnou, která u klientů s nevyлéčitelnou nemocí zaujímá velmi významnou roli. Z tohoto hlediska je možno usoudit, že speciálně pedagogická intervence bude zasahovat především do oblasti zkvalitnění života klienta a dá se tedy předpokládat, že zaujme klíčovou roli v problému vyrovnání se s nemocí, v rozvoji motivace k činnosti, v rozvoji vůle a postojů k životu, ke vzdělání, k práci. Zvláštní pozornost je v tomto směru třeba věnovat podpoře rozvoje sociálních, kulturních a pracovních schopností, vytvoření životní pohody a předpokladů integrace. U klientů, kteří ztratili zájem o okolí a uzavřeli se světu, se speciální pedagog zabývá i tvořením a doporučením vhodných volnočasových aktivit, zájmové činnosti, edukačních, podpůrných a aktivizačních programů.

Cílem pedagogické rehabilitace, jak uvádí Votava (2003), je dosáhnout u osob se zdravotním postižením, nemocí či zdravotním oslabením co nejvyššího stupně vzdělání, optimální kvalifikace a podpořit tak jejich samostatnost a aktivní zapojení do všech obvyklých aktivit společenského života, rovněž tak prostřednictvím výchovy a vzdělávání posilovat harmonické soužití všech členů společnosti. Tentýž autor dále uvádí, že důležitou zásadou speciálně pedagogické rehabilitace je její včasné zahájení a vhodně zvolený strukturovaný program, který pozitivně ovlivní rozvoj klienta se zdravotním postižením. Speciální pedagog musí mít především na mysli skutečnost, že u každého člověka existuje oblast, která může být stále rozvíjena. Podstatné je tuto potenci nalézt a vhodnými

metodami na ní pracovat. Tedy zaměřit se především na to, co je v člověku zachováno. Od toho se potom odvíjí i volba vhodných aktivit, které by klientovi dávaly pocit užitečnosti, posilovaly jeho sebedůvěru, sebevědomí a umožnily mu zažít prožitek úspěchu. Při jejich výběru je nutné vycházet z aktuálních fyzických i psychických možností jednotlivých klientů.

Předmět zájmu speciální pedagogiky vymezuje Jonášková (2006, s. 7) jako „*výchovně zaměřenou socializaci osob, které jsou z nejrůznějších důvodů znevýhodněny ve společenském životě. Hybnou pákou této socializace jsou dovednosti speciálních pedagogů vlastními způsoby poskytovat odbornou pomoc. Ke zmíněným dovednostem patří například diagnostika, výchova, vzdělávání, konzultace problémů, vedení některých členů komplexně - rehabilitačního týmu, reedukace či kompenzace, ale také terapie jako svébytná náprava stavu, v němž se znevýhodněné osoby nacházejí.*“

S diagnózou nevléčitelné nemoci se člověku navždy změní život. Příznaky, které provází PN zatěžují jedince v mnoha oblastech života. Jedním z cílů intervence výchovného pracovníka je zaktivizovat klienta tak, aby se nemoci postavil na odpor jak jen je v jeho možnostech, nevzdával se a neustoupil do pasivity. S klientem je potřeba hovořit, konzultovat jeho největší problém a pomoci mu najít správná řešení k překonání, či alespoň zmírnění jeho tíživé situace. V tomto směru ve speciální pedagogice sehrává svoji roli především proces reedukace.

- **Reedukace** představuje úsilí o přiblížení zdravotně postiženého jedince formám a způsobům existence intaktních osob. Cílem reedukace je dosažení stejného nebo alespoň přibližně stejného výkonu poškozené schopnosti, jaký v dané oblasti dosahuje zdravý člověk. Nemusí se vždy jednat jen o nápravu poškozených tělesných funkcí, ale také o změnu hodnotových orientací, převýchovu chování, jednání a podobně. Úkolem pro specializovaného pracovníka v oblasti pohybové reedukace klientů s PN je odstranění chybných stereotypů a navození vhodných náhradních pohybových mechanismů. Úspěšná reedukace by měla klientovi dávat pocit, že se v podstatě neodlišuje od intaktních. Reedukace je i významným prostředkem integrace a kompenzace (Jesenský, 2000a).

- **Kompenzace** v obecném smyslu znamená náhradu, vyrovnání. U nemocných PN jde v případě kompenzace o rozvinutí a zdokonalení náhradních oblastí, akceptování jiných předností a nacházení náhradních cílů, čímž se vyváží životní procesy, narušené postižením pohybového aparátu a psychickými důsledky nemoci (Jesenský, 2000a, srovnání Kábele, Kollárová, Kočí, Kracík, 1993)

V souvislosti s kompenzací (tedy náhradou) se u osob se zdravotním postižením hovoří i o kompenzačních pomůckách. Jedná se o prostředky zdravotnické a rehabilitační techniky, které kompenzují omezení klienta při některé konkrétní činnosti.

Kompenzační pomůcky „*mají v intervenci osob s poruchou hybnosti nezastupitelné místo. Slouží k podpoře vzniku komplikací a sekundárních změn zapříčiněných imobilitou, a podporují maximálně možnou míru soběstačnosti a samostatnosti osob s poruchou hybnosti v běžném denním životě. Mají také zvyšovat předpoklad optimálního průběhu socializačního procesu těchto jedinců, jakož i jejich úspěšnou společenskou integraci a inkluzi*“ Bendová a kol. (2006, s. 17).

Správným výběrem a používáním kompenzačních pomůcek lze přispět ke klientově větší samostatnosti. Někteří nemocní se však mnohdy neorientují v nabídce pro ně vhodných pomůcek a netuší tak, kolik předmětů by jim mohlo usnadnit život. Proto je třeba, aby se součástí intervence při nácviku běžných denních činností u klientů s PN stal i tento aspekt.

2.2 Speciálně pedagogická intervence

Zdrojem největších obtíží klientů s PN bývá zpomalení všech pohybů, zmenšení jejich rozsahu a neschopnost začít určitý pohyb. Ztuhlost navíc způsobuje pocit bolestivého napětí nebo křeče svalů, pocit těžkých končetin, ztuhlých ramen a strnulé šíje. Hlavně po ránu se velká část klientů cítí velmi špatně, což je dáno poklesem dopaminu v mozku během noci a jeho velmi nízkou hladinou v ranních hodinách. Hybnost celého těla je omezena, přidávají se poruchy chůze a rovnováhy, které mohou vést k pádům. Pocity nejistoty podněcují klienty k nečinnosti a nechuti jakéhokoli pohybu. Tento stav vede k úzkosti a neschopnosti provést určité cílené činnosti, tím se snižuje klientova samostatnost a obvyklá aktivita v běžném životě (Roth a kol. 2009). To znamená, že zásadním úkolem somatopeda je zjistit informace o přesné míře hybného postižení jednotlivého klienta, jak toto postižení ovlivňuje jeho každodenní život, jeho zájmové i sportovní aktivity a na základě toho mu nabídnout podporu, která by vyhovovala jeho povaze, zaměření a aktuálnímu fyzickému i psychickému rozpoložení a zároveň jej vedla k zachování maximálně možné soběstačnosti (Hoskovcová, 2010).

Roth (2009, s. 128) uvádí obecné zásady intervence u PN:

- podporovat soběstačnost klienta
- pomáhat pouze tehdy, když je jasné, že klient není sám výkonu schopen

- nespíchat, respektovat potřebu více času na jednotlivý výkon (stres vždy pohybové aktivity zhorší)
- přizpůsobit denní režim možnostem klienta
- nevyřazovat klienta ze společenského života
- podporovat fyzické aktivity
- neznevažovat klientovy obtíže, na druhé straně si být vědom, že nadměrný soucit klienta oslabuje a uvádí ho do pasivity

Proces úspěšné a efektivní intervence je ovlivňován mnoha faktory a záleží při něm především na konkrétním vztahu klienta s pedagogem, na míře důvěry v něj i ve vlastní síly a ve svoji schopnost adaptace. Nedílnou součástí rozvahy pedagoga by měl být fakt, že oslabením trpí nejenom klient, ale i jeho blízcí, kteří s ním žijí. Proto je žádoucí vzájemná spolupráce s rodinnými příslušníky klienta, je třeba s nimi hovořit o problémech, které nemoc přináší do jejich vzájemného soužití a společně nacházet vhodná řešení k jejich minimalizaci.

2.2.1 Intervence v běžných denních aktivitách

Výkon běžných denních aktivit (ADL - Activities of Daily Living)) je u klientů s PN ovlivněn možnou dysfunkcí v jednotlivých komponentách při provádění činností. Jedná se především o motorickou složku (třes, svalová síla, svalový tonus, koordinace, tolerance činnosti, výdrž), sensorickou složku (prostorová orientace, bolest), kognitivní složku (komunikace) nebo psychosociální složku (motivace, osobnost klienta, nálada, depresivní ladění, prostředí, ve kterém se činnost provádí).

V rámci somatopedické intervence je možno s klientem provádět nácvik ADL v oblasti oblékání, příjmu potravy, osobní hygieny. V souvislosti s tímto je důležité doporučit vhodné kompenzační (reedukační, rehabilitační) pomůcky a provádět zácvik na jejich správné používání a ovládání. Vhodné je rovněž otestovat, jaké domácí práce klient bezpečně zvládá a motivovat ho k jejich výkonu. Somatoped by neměl opomenout upozornit klienta na vhodné uspořádání domácího prostředí, a to nejenom vzhledem ke prospěchu jeho sebeobsluhy, ale především také vzhledem k prevenci pádů, které jsou časté obzvláště v pokročilé fázi nemoci a představují pro klienta další rizika zdravotních komplikací.

Třes, ztuhlost, postupné zpomalování až omezování rozsahu pohybů horních končetin, způsobují klientovi vedle potíží se sebeobsluhou a manipulací s nástroji, také potíže

s psaným projevem. Písmo se zmenšuje, často je roztřesené, neuspořádané. Odborně se tento příznak označuje termínem mikrografie (Roth a kol., 2009). Nejistota při psaní a postupné zhoršování písma až k nečitelnému psanému projevu, mohou klienta omezovat ve společenském uplatnění. Vedle problémů v pracovním procesu, jsou jedinci s PN nuceni řešit i potíže například s podpisovým vzorem, který se jim během doby mění, a při vší snaze nejsou schopni na požádání (např. v bance) podpis předvést.

V rámci nácviku ADL je vhodné, aby somatoped s klientem prostřednictvím grafomotorických cvičení procvičoval jemnou i hrubou motoriku ruky a napomáhal tak ke zlepšení písemného projevu.

- ***Oblečení a oblékání***

Oblékání klientům s PN zhoršuje celková pohybová zpomalenost, třes a narušená funkce jemných pohybů prstů. Tyto projevy napovídají o tom, že největším problémem bude zapínání knoflíků. Klienty je třeba poučit, aby malé knoflíky vyměnili za velké nebo je raději nahradili suchými zipy. Rozepínání a zapínání klasického zipu usnadňuje nasazený kroužek na jeho úchytce. Mužům lze doporučit používání kravaty či motýlka na gumičce, ženy zase ocení navlékač punčoch. Pro oblečení je vhodné volit přírodní materiál, nejlépe bavlnu. Doporučují se pohodlná trika, protože se snadno oblékají i udržují. Obuv by měla být na neklouzavých podrážkách a bez tkaniček. Důležité je, aby boty měly pevnou patu, nehodí se trepky ani mokasíny. Klienti by se měli oblékat v tzv. „on“ fázi. Proto je vhodné, aby si vzali první dávku léků ihned po probuzení a vyčkali jejich účinku (Roth, 2009).

- ***Sycení***

Klienti s Parkinsonovou nemocí nemají žádné dietetické opatření, přesto je vhodné dodržovat zásady správné výživy, jíst menší množství jídla, ale častěji, obvykle 5x denně. Jedním s příznaků PN je i zácpa, proto je vhodné jíst více obilnin, zeleniny a ovoce. Dobrý vliv na zácpu může mít citronová či švestková šťáva nebo švestkový kompot. Velmi důležité je dodržování pitného režimu, klient by měl vypít 1,5 - 2 litry tekutin denně (Roth, 2009).

Klienti s PN mohou mít při sycení následující potíže:

- *obtížné polykání*
 - polykání stimuluje doušek tekutiny před započítím jídla
- *třes rukou*
 - je vhodnější jíst lžící než vidličkou

- na pití je vhodné použít brčko nebo uzavřený hrníček, neboť třes může způsobit rozlití tekutiny
- vhodnější než plochý talíř je talíř hluboký či miska (nejlépe nerozbitná), protože na ubruse tolik nekloužou
- ubrus je vhodné nahradit neklouzavou podložkou
- kostkový cukr je vhodnější než sypký
- chléb je vhodnější kupovat nakrájený

Příprava jídla i samotné stolování zabere klientovi s PN mnohem více času než zdravé osobě. S tím musí počítat nejenom on sám, ale i jeho okolí. Není vhodné, zvláště u společného stolování, nechat nemocného dojídat u stolu samotného, mohl by se cítit vyřazen ze společnosti, čímž se může prohloubit jeho pocit izolace od normálního chodu domácnosti.

Mnozí lidé zapomínají pravidelně užívat svoje léky, proto lze doporučit speciální dávkovače léků s vestavěným budíkem, který umožňuje opakované nastavení během dne v pravidelných intervalech (Roth a kol., 2009).

- ***Úprava bytového prostředí***

- *Podlahy*

Klientům s PN obvykle dělá problém zvedat při chůzi nohy, proto jsou vhodnější podlahy bez koberce, čímž se předejde zakopnutí či dokonce pádu. Pokud koberec na podlaze jsou, měly by být k podlaze připevněny nebo alespoň podloženy protiskluzovou fólií. Prostor tras, ve kterých se klient nejčastěji pohybuje, by měl být dostatečně široký a neměly by se zde nacházet žádné předměty, které lze snadno shodit či převrhnout (lampy, vázy, květináče).

Dalším vážným problémem spojeným s chůzí je tzv. freezing - náhlé přerušení, zamrznutí chůze, a to především v užších prostorách chodeb, mezi dveřmi či před prahem na podlaze. O prahy je možné i zakopnout, proto je vhodné jejich odstranění. Pro překonání freezingu je dobré využít zrakem navozených triků k rozcházení. Pomáhají např. barevné pruhy ve vzorku linolea, které nabádají klienta, aby je překročil.

- *Osvětlení*

Velmi důležité je vhodné osvětlení všech místností, včetně místnosti pro spaní, kde se doporučuje svítit mírným světlem i v noci, neboť z praxe je známé, že k pádům u klientů dochází převážně právě v noci (Roth a kol., 2009).

- *Sezení*

Zásadní chybou je, když si klient usedne do měkkého, nízkého křesla, ze kterého se mu špatně vstává. Při usednutí na správně vysokou židli by se měly nohy ploskami dotýkat země a stehna s lýtky i stehna s trupem svírat pravý úhel. Křesla či židle by měly mít pevné opěradlo z obou stran, aby se nemocnému lépe vstávalo.

- *Koupelna, WC*

Sociální zařízení je vhodné doplnit o madla, na toaletní mísu je vhodný nástavec, baterie by měly být pákové. Při výraznějších potížích se doporučuje instalovat signalizační zařízení, kterým je klient schopen přivolat pomoc. Dveře by se neměly otvírat dovnitř a to z důvodu případného zkolabování klienta, který by mohl svým tělem zablokovat možnost otevření dveří (Roth, 2009).

2.2.2 Intervence z hlediska podpůrných speciálně pedagogických terapií

Klienti s Parkinsonovou nemocí často nemohou provést nějakou činnost pro poruchu hybnosti a její koordinace, nemohou vyjádřit svoji emoci, kterou prožívají, protože chybí mimická složka nonverbální komunikace, rovněž tak chybí gesta. Mozek jakoby byl uzavřen bez možnosti komunikace s tělem, proto je potřeba cestu mezi myslí a tělem obnovit. Cílená intervence směřovaná k procvičování motoriky či konkrétních činností napomáhá klientům zvýšit pocit realizace a sebeuspokojení, což posílí jejich sebevědomí. K tomu mohou přispět i nové trendy z počátku devadesátých let 20. století, které ovlivnily vývoj české speciální pedagogiky a rozšířily kompetence speciálního pedagoga o dovednosti terapií (Jonášková, 2006, s. 7). Uvedená autorka na téže straně definuje speciálně pedagogické terapie jako *„způsoby odborného a cíleného jednání člověka s člověkem, jež směřují od odstranění či zmírnění nežádoucích potíží, nebo odstranění jejich příčin, k jisté prospěšné změně (v prožívání, chování, fyzickém výkonu).“*

Ressner (2001), který se zabývá komplexní rehabilitací u klientů s PN, přisuzuje v tomto směru z oblasti speciálně pedagogických terapií důležitou roli především muzikoterapii a arteterapii v užším slova smyslu.

Tyto terapie působí nejvyváženěji přes emoční a motivační složky myšlení a chování a navíc pracují s pocitem seberealizace a sebeuspokojení.

Muzikoterapie

Muzikoterapie je cílené použití hudby nebo hudebních elementů za účelem dosažení terapeutických cílů, a to především uvedení do původního stavu či udržení i podpory duševního a tělesného zdraví. „*Lidské tělo funguje v určitém rytmu, všechno synchronizovaně pulzuje. Stáří a nemoc, zvláště pak onemocnění mozku a jeho řídicích funkcí, tento rytmus rozhodí. Hudba má schopnost naladit tělo podobně, jako ladíme nástroj*“ (Čapková, 2010, s. 5).

Prostřednictvím muzikoterapie by měl klient dostat příležitost lépe porozumět sám sobě i svému okolí, pohybovat se v něm přirozeněji a svobodněji. Měl by si rozvíjet lepší psychickou i fyzickou stabilitu a flexibilitu. K dosažení těchto cílů je třeba, aby muzikoterapeut sledoval cíl léčby, který stanovil terapeutický tým ve spolupráci s klientem (Zelevá, 2007).

Muzikoterapie využívá hudby, rytmu, zvuků, tónu, zpěvu, a to často v návaznosti na pohyb či výtvarnou tvorbu. Léčebnou metodou je jednak vytváření nebo podílení se na hudbě, ale i její poslech, vnímání či jiné kreativní zpracování.

Muzikoterapie má svoji složku receptivní (vnímání hudby) a aktivní (vyvíjení hudební aktivity). Tyto dvě složky mohou působit samostatně nebo mohou tvořit více méně propojený celek (Jonášková, 2006). Spojení poslechu hudby s pohybem, relaxací, arteterapeutickými i jinými terapeutickými technikami nabízí bohaté možnosti.

Rytmická hudba reorganizuje mozek a automaticky ho sladí se svaly. U osob s PN může mít hudba následující význam:

- usnadní cvičení i denní aktivity - tím zachová hybnost kloubů, páteře, dobrou svalovou kondici
- pomůže udržet pohybovou paměť, která může být ohrožena věkem a nemocí
- zajistí „popostrčení klienta“, aby se rozešel, aby dokončil započatou práci, a to jak fyzickou, tak i duševní
⇒ tím vším prodlouží léta pohyblivosti, kterou nemoc ohrožuje, sníží nervozitu, bolest, napomáhá uniknout ze samoty ⇒ to vše samozřejmě pozitivně ovlivní biopsychosociální stránku člověka

V rámci rehabilitačního procesu u klientů s PN považuje Ressler (2001) muzikoterapii za velmi pozitivní prvek. Uvádí, že aktivní muzikoterapie pracuje na multisenzorické úrovni, stimuluje motorické i behaviorální funkce.

Uvedený autor doporučuje využít rytmickou stimulaci (sluchovou i zrakovou) nejenom při nácvičce chůze, ale především při nácvičce překonávání freezingu¹⁴ a hesitací¹⁵. Jako vhodná pro tyto účely se mu jeví hudba rytmická, pochodová, pouštěná například do sluchátek walkmena. Rytmus nejen cvičení usnadní, ale hudba pozvedne náladu a chuť do života. Rössner popisuje zkušenost s pacienty, kteří si při freezingu sami zapnou nahranou zvukovou podporu, eventuálně si odpočítávají dobu rytmu, čímž tento stav překonávají. Nastartování pohybu si klienti zacílí na určitou dobu rytmu či odpočtu, např. na slovo dvě. Po nastartování chůze si dále při hudbě odpočítávají „*pravá, levá*“. Terapeut při tomto nácvičce podporuje klienta metodickými pokyny a vyzývá ho k samokontrolě délky kroků a výšky zvedání kolen. Hlasitým odpočítáváním si navíc klient uvědomuje a kontroluje svoji kvalitu řeči, její hlasitost a artikulaci.

Další variantou může být rytmické tleskání, či plácnutí do stehna, čímž klient v rámci startovací chůze snáze iniciuje pohyb dolní končetiny.

Arteterapie

Arteterapie v užším slova smyslu znamená léčbu výtvarným uměním. Ve speciální pedagogice je prozatím nejvíce používanou expresivní terapií. A to snad proto, že využívá terapeutického potenciálu výtvarných činností a to především kresby (Jonášková, 2006). Uvedená autorka (s. 18) zdůrazňuje význam kresby jako komunikačního prostředku a prostředku vyjádření znalosti o sobě. Doslova uvádí: „*Jde o specifický druh jazyka, který dokáže nahradit nedostatky běžně používané řeči.*“ Kromě toho je kresba významným diagnostickým prostředkem. Arteterapie je užité, aplikované umění ve smyslu jeho uplatnění při intervenci osob se zdravotním postižením - vývojovým, tělesným, mentálním, sociálním, s tělesnou nebo duševní nemocí. Praktikuje se např. na psychiatrických pracovištích, v nemocnicích, v rehabilitačních střediscích, v domovech pro osoby se zdravotním postižením, v domovech pro seniory, v klubech atd. Představitelé arteterapie jsou zejména speciální pedagogové.

Arteterapii lze rozdělit na složku receptivní a produktivní. Zatímco receptivní arteterapie se věnuje vnímání uměleckého díla a jejím cílem je pochopení vlastního nitra, poznání

¹⁴ Freezing je situace, kdy má klient náhlé zárazy pohybu, nejčastěji chůze, může docházet k postupnému zpomalování kroků až k zastavení, s nutností znovu nastartovat pohyb - situace se pak může stále opakovat

¹⁵ Startovací hesitace je porucha iniciace pohybu, s cupitáním či přešlapováním na místě či před překážkou (Rössner, 2001, s. 32)

pocitů jiných lidí, arteterapie produktivní znamená použití konkrétní tvůrčí činnosti - kresby, malby, modelování (Šicková - Fabrici, 2008).

Arteterapie aplikovaná u klientů s PN slouží k posílení vědomí vlastní hodnoty či jako pomůcka rehabilitace jemné motoriky. Pomáhá v přizpůsobení se nové životní situaci, poklesu fyzických i psychických sil a s tím spojeným změnám v sociální i ekonomické oblasti. Rössner (2001, s. 1) seznamuje čtenáře s arteterapeutem, který pracuje s klienty s PN a svoji zkušenost s nimi vystihuje slovy: „ *mám pocit, že svým klientům pomáhám nalézt ztracenou cestu od jejich mysli k rukám*“ a dále dodává, že tito lidé mají svoje touhy, které však nemohou uskutečnit pro neovladatelnost svých končetin, tedy přetržením oné cesty „mysl - tělo“. Klienti s PN velmi často upadnou do pasivity a je nutné je nějakým způsobem zaktivizovat. Arteterapie je v tomto směru dobrým nástrojem. Přitom se nemusí jednat pouze o kresbu, ale například i o práci s plastelínou. Tato aktivita vypadá na první pohled triviálně, pokud je ovšem její forma vhodně propracovaná, slouží velmi účinně pro zlepšení jemné motoriky rukou. Může mít podobu hnětení koule určité velikosti, její rozmáčknutí a opětovné uhnětení, dále hnětení „hada“ s vymáčknutím prohlubní v pravidelných rozestupech a následný nácvik přehmatávání prsty přes tyto prohlubně. Další možností je práce s keramickou hlinou či batikování. Dobrým nápadem se jeví vypracovaný systém omalovánek rozličných tvarů a smyček. Podle jejich velikosti se cvičí hybnost horních končetin postupně v jednotlivých kloubech. Velké tvary slouží pro pohyb v rameni, menší zase pro jemné pohyby zápěstím a prsty (Rössner, 2001).

Biblioterapie

Biblioterapii lze nejjednodušeji charakterizovat jako terapii knihou, jejímž hlavním cílem je odvrátit klientovu pozornost od vlastních problémů, od depresivních nálad a pomoci mu co nejrychleji se adaptovat na novou životní situaci. „*Biblioterapie využívá základních funkcí literatury - jde o funkci: informační, výchovnou, konfrontační, estetickou, katarzní, identifikační, relaxační, prestižní. Jejím obsahem je na jedné straně vlastní čtení a předčítání daného literárního textu a na straně druhé dokončování či tvorba nového literárního textu. Účastníci z ní mají získat buď jisté přetrvávající pozitivní východiska svých problémů nebo prožitky možného osobního úspěchu*“ (Müller In Jonášková, Müller, Renotiérová Valenta, 2006, s. 18).

Zooterapie

Zooterapie představuje terapii prostřednictvím živých zvířat. Zvíře je zdrojem mazlení a projevů oddanosti, důvodem radosti, tématem k rozhovoru a příležitostí k pohybu. Je prokázáno, že pravidelný kontakt se zvířetem dokáže snížit výskyt a rozsah depresí (Votava, 2003).

Zooterapie využívá jako terapeutického prostředku jakákoli společenská zvířata, nejčastěji však psy a koně. V prvním případě se hovoří o canisterapii a ve druhém o hipoterapii (Müller, 2007).

- **Canisterapie** využívá pozitivního vlivu psa na zdraví lidí a vychází z obecného přesvědčení, že pes patří mezi spolehlivé partnery člověka v jeho osamění a nemoci a rovněž pozitivně působí v oblasti psychických a sociálních změn. V širším slova smyslu lze canisterapii chápat jako chování psa v domácnosti, kde se pes stává tzv. členem rodiny, přičemž na základě působení vzájemných interakcí dochází k eliminaci stresových situací. „*Pes působí blahodárně na duši nemocných, opuštěných a starých lidí*“ (Milichovský, 2010, s. 44).

Canisterapie v užším pojetí využívá psa v podpůrné alternativní terapii. Takto pojatá canisterapie již pracuje s profesionálně vycvičenými psy, kteří poskytují osobám se zdravotním postižením zvýšení mobility, nezávislosti a psychické pohody (Müller, 2007).

- **Hipoterapie** představuje komplexní rehabilitační metodu na neurofyziologickém základě, která využívá k léčebným účelům koně. Je založena na principu sloučení a vzájemného působení fyzioterapie, psychoterapie a socioterapie. Podle toho, jak se s koněm a klientem pracuje lze hipoterapii rozdělit do tří základních okruhů:

1. **Hiporehabilitace**, při níž se uplatňuje aspekt fyzioterapie. Podstatou léčebného působení je zde využití přirozeného pohybu koňského hřbetu a jeho pravidelného kroku, který je podobný lidskému. Pohybové impulzy stimulují klientovu páteř, ten reaguje zapojením zádočných svalů, vzpřímí se a prohloubí dech. Tím se dané svaly posílí, klient se učí držet rovnováhu a koordinovat svoje pohyby (Müller, 2007). Hipoterapie ve smyslu fyzioterapie se aplikuje převážně u klientů s poruchou držení těla ve fázi funkční poruchy a u klientů s poruchou řízení pohybu ve fázi motorického vývoje.

2. *Léčebné pedagogicko - psychologické ježdění* je založené na bázi psychoterapie a socioterapie prostřednictvím koně. Metodika při tomto ježdění se řídí cílem terapie, fyzickými a psychickými předpoklady klientů, které jsou většinou značně rozdílné.

3. *Sportovní a rekreační ježdění handicapovaných* při kterém, na rozdíl od dvou předcházejících metod, klient koně aktivně ovládá, což mu umožňuje vyrovnat se s jeho postižením a to jak po stránce fyzické, tak i psychické. Tento okruh hipoterapie napomáhá integraci jedinců do společnosti a umožňuje soutěžení nejen mezi sebou, ale i se zdravými (Müller, 2007).

Jóga

Jóga v moderním pojetí je metodická disciplína s přesnými zásadami podloženými zákonitostí vývinu a funkcí lidského organismu jako psychofyzické jednotky.

Termín jóga pochází z jednoho z nejstarších jazyků světa ze sanskrtu a znamená něco jako popruh, spřežení, které spojuje dvě zvířata táhnoucí vozík. Jóga představuje systém tělesných a duševních cvičení, která rozvíjí osobnost ve smyslu ovládnutí těla a duše (Gítánanda, 1999). Vhodně prováděné cviky vedou k tělesné i duševní relaxaci, správnému ovládnutí dechu, ovlivňují funkci vnitřních orgánů, protahují a posilují ochablé svaly. Cílem jógy je rozvinout schopnost relaxace a také lépe ovládnout mysl a pohyby těla. Správné dýchání je základní a prvořadou technikou, kterou se musí klient naučit. Když toto zvládne, uvolní v sobě energii a schopnosti, o kterých mnohdy ani neví, že u něho existují. Osvojení systému jógy přispívá k sebepoznání, mění vztah člověka k okolnímu světu a správným směrem ovlivňuje subjektivně vnímanou kvalitu života (Hettychová, 2009).

2.2.3 Intervence v komunikační oblasti

Symptomy hypokinetické dysartrie, mikrofagie, narušená neverbální komunikace (nedostatek spontaneity, lhostejný výraz obličeje, omezená schopnost mračit se, smát se, nedostatečná řeč těla (kývnutí hlavy, gesta), spolu s dalšími neurologickými projevy, včetně poruch posturální stability, znesnadňují každodenní komunikaci osob s PN a snižují tak kvalitu jejich života. Komunikace, ať již mluvená či psaná, je pro člověka důležitým prostředkem pro soužití nejen se svým nejbližším okolím, ale i s celou společností. Její narušení je pro každého jedince nesmírně stresující.

- ***Mluvená řeč u Parkinsonovy nemoci***

Bradykineze, rigidita a klidový tremor jsou typickou triádou symptomů u PN, která ovlivňuje různou měrou i řeč klientů. Řeč lze chápat jako proces sdělování a dorozumívání založený na používání slovních (mluva, písmo), ale i neslovních (gesta, mimika) výrazových prostředků komunikace. Jedná se o specificky lidskou vlastnost, sloužící ke sdělování pocitů, přání a myšlenek. Podílí se na rozvoji každého člověka, ovlivňuje rozvoj jeho poznávacích, citových i volních vlastností, má vliv na rozumový vývoj jedince. Schopnost používat a rozumět mluvené a psané formě řeči bývá narušena u afázie. Pokud je narušena pohybová složka tvorby řeči, hovoří se o dysartrii.

U klienta s dysartrií vážně svalová kontrola řečových mechanismů a v různé míře bývají narušeny dílčí složky řeči, tj. artikulace, fonace, respirace a rezonance. Porucha motorické stránky řeči u PN se nazývá hypokinetická dysartrie. Pokud se porucha řeči a komunikace vyskytuje současně s kognitivním deficitem nebo obrazem demence, užívá se termín kognitivně - komunikační porucha. U osob s PN se syndromem demence bývá přítomna dysartrie a kognitivně - komunikační porucha (Zamišková a kol. 2010).

Porucha verbálního projevu může zásadním způsobem zhoršit kontakt jedince s okolím a tím omezit nebo zcela znemožnit některé, jinak běžné úkony jako je nakupování, vyřizování běžných záležitostí, komunikace s rodinou, přáteli.

„Klient s PN s poruchou řeči, může být okolím považován za méně inteligentního nebo dokonce dementního jedince se všemi konsekvencemi z toho vyplývajícími“ (Zamišková a kol. 2010, s. 112). Většinou se jedná o poruchy řeči, které jsou dobře ovlivnitelné. Z toho důvodu je vhodné (dle výše jmenované autorky), aby u klientů s PN byla včas zahájena logopedická intervence, jejímž cílem je především zlepšení hlasové síly a rozsahu, maximalizování srozumitelnosti řeči, zajištění efektivní komunikace v průběhu vývoje nemoci (včetně užití alternativní a augmentativní komunikace) a dále také podpora bezpečného a účinného polykání.

Alternativní a augmentativní komunikace

Komunikační proces je ve své podstatě založen na koloběhu informací mezi komunikujícími. U osob s Parkinsonovou nemocí může často docházet k jeho narušení, a to převážně při expresivním vyjádření vlastního sdělení.

Ke komunikaci osob s výrazně narušenou expresní složkou řeči jsou využívány náhradní a podpůrné způsoby komunikace, tzv. systémy alternativní a augmentativní komunikace (AAK).

AAK systémy mají za úkol minimalizovat možnost vzniku komunikačního deficitu a vytvořit nový podpůrný či náhradní komunikační kanál, jenž umožní jedincům s tělesným či kombinovaným postižením a současně s těžce narušenou komunikační schopností stát se rovnocennými komunikačními partnery. Představují tak rozvíjející se multidisciplinární oblast, která se zabývá možnostmi využití doplňkové (augmentativní) a náhradní (alternativní) komunikace u osob s těžkými poruchami expresivní složky řeči (Klenková, 1998).

- *Augmentativní komunikace* slouží k doplnění a podpoře rozvoje stávajících komunikačních kompetencí jedince, kdy se verbální projev pro sociální okolí jeví jako nedostatečně srozumitelný (Slowík, 2007). Příkladem může být komunikační systém Makaton, využívající manuální znaky doplněné mluvenou řečí a symboly.

- *Alternativní komunikační systémy* se užívají jako náhrada mluvené řeči. Příkladem může být facilitovaná komunikace, piktogramy, komunikační systém Bliss, sociální čtení (Novosad, 2002).

Zamišková a kol. (2010) upřesňuje, že v průběhu PN se poruchy řeči, hlasu a polykání objevují téměř u 90 % nemocných, ale pouze 3 - 4 % z nich jsou v logopedické péči.

- ***Psaná řeč u Parkinsonovy nemoci***

Nejistota při psaní a postupné zhoršování písma až k nečitelnému psanému projevu omezují klienta v korespondenci i ve společenském uplatnění.

Klientům s PN, kteří se potýkají s potížemi při psaní, lze doporučit používání násadek na pera či tužky, trojhranné tužky, pořízení audionahrávky místo psaní nebo psaní na počítači. Terapie narušené grafie (mikrografie) zahrnuje grafomotorická cvičení zaměřená na zlepšení hrubé a jemné motoriky rukou. Jedná se především o nácvik různých křivek nejprve ve vzduchu, pak na velké ploše až po psaní běžným psacím náčiním. Při nácviku lze využít opisu dle předlohy nebo spontánního písemného projevu. Doporučený postup grafomotorického cvičení je uveden v příloze 2.

- ***Osobní počítač v komunikaci osob s Parkinsonovou nemocí***

Počítače a výpočetní technika jsou nedílnou součástí moderního života. Nabízejí širokou škálu možností zábavy, ale především služeb a pomoci. V dnešní době si život bez počítače lze jen stěží představit. Počítač, obzvláště pak počítač s připojením na internet, má svůj

význam i pro osoby s Parkinsonovou nemocí. Napomáhá jim uplatnit se v běžném životě a odstranit tak určité bariéry, které se kolem nich vytvářejí. Díky počítači mohou komunikovat s okolím, nalézt si vhodné zaměstnání, což napomáhá k jejich sociální i ekonomické nezávislosti. Vedle těchto aktivit jim počítač nabízí snadnější přístup k informacím o jejich postižení, jeho vzniku, průběhu, léčbě, rehabilitaci, prognóze. Poskytne jim orientaci v sociálním systému, důchodovém zabezpečení, v neposlední řadě jim umožní nacházet nové přátele, partnera, cesty ke vzdělání. Pro zdravotně postižené osoby počítač znamená možnost usnadnění integrace do „zdravé“ společnosti i mezi stejně či podobně postižené spoluobčany.

Zdravotně postižení lidé ovšem mohou mít nedostatečné schopnosti počítač zcela ovládat, a proto, aby se informační technologie nestala další bariérou mezi nimi a běžnou populací, je třeba je na práci s počítačem připravit. Osoby s Parkinsonovou nemocí mívají problémy s hrubou i jemnou motorikou, a tedy i s ovládáním počítače standardními zařízeními. Aby mohly s počítačem úspěšně pracovat, je vhodné využít speciálního vybavení v podobě kompenzačních pomůcek. Může se jednat např. o alternativní myši, které mají snížené nároky na motoriku ruky a tím pádem dovolují pracovat na počítači i klientům s PN (ukázky některých typů jsou uvedeny v příloze 4, obr. 1 - 5). Za speciální náhradu myši lze považovat i verzi označovanou „*foot - mouse*“, která se plně ovládá nohama (příloha 4, obr. 6). V důsledku třesu a neschopnosti koordinovat pohyb horních končetin mohou klienti využívat speciální klávesnice (příloha 4, obr. 11).

V případě snížení schopnosti či neschopnosti ovládat počítač prostřednictvím končetin je možno tento deficit kompenzovat existujícími alternativami, např. v podobě ústní tyčky, tyčky uchycené na hlavě, optického ukazovátka nebo prostřednictvím zařízení, které reaguje na dech uživatele (příloha 4, obr. 7 - 10).

2.2.4 Psychoterapeutická intervence

Psychoterapie (léčba psychologickými prostředky) pomáhá klientům při hledání vlastní cesty k vyrovnání se s nevléčitelnou nemocí a nabízí pomoc při zvládnání úzkosti a beznaděje. Může probíhat jak individuálně, tak i skupinovou formou.

Cílem psychoterapie a psychoterapeutického přístupu je vrátit nemocnému jeho důstojnost, sebeúctu a respekt. Vytvořit takovou atmosféru spolupráce, aby se klient sám v co největší míře aktivně podílel na procesu léčby. Pro klienta je velmi důležitý pocit jistoty, který ho přesvědčuje o tom, že nestojí proti svým obtížím osamocen. Součástí psychoterapeutické intervence je pomoc při orientaci v nové životní situaci, zvládnání

zvýšených nároků na psychiku, nalezení nových životních postojů, cílů a hodnot. Psychoterapeutická podpora u PN je proto velmi významným prvkem, který bezprostředně ovlivňuje úspěšnost a efektivitu léčebného procesu.

Existuje mnoho psychoterapeutických směrů a přístupů, které pomáhají klientům zvládat problémy a nacházet sebe sama. Při jejich výběru záleží na specifčnosti problému, vzájemném vztahu, působení a společné komunikaci mezi terapeutem a klientem.

Psychoterapeutickým směrem zaměřeným na postoj člověka k sobě, ke světu a k životu v něm, je logoterapie Viktora E. Frankla (Hettychová, 2009).

- **Logoterapie V. E. Frankla** se zabývá hodnotovým zakotvením člověka v životě a pomáhá mu nacházet naplnění vůle ke smyslu a hodnotám života. Frankl se staví k hodnotám života jako k něčemu, co je člověk povinen během života hledat a naplnit. Smysl vidí v tom, něco dělat a něco tvořit, dále v tom, něco prožít a někoho milovat, ale také do jisté míry v beznadějně situaci, vůči níž člověk stojí bez pomoci. Při překonávání takové situace záleží na postoji a stanovisku každého, kdo se střetává s nevyhnutelným a nezměnitelným osudem. Stanovisko a postoj mu dovolují, aby vydal svědectví o něčem, čeho je schopen pouze člověk - přeměnit utrpení ve výkon. Smysl lze nalézt ve změně svého postoje k realitě a v přijetí nezvratného údělu, ne jako překážky, ale jako výzvy a jedinečného úkolu. Aktivní zaujetí statečného postoje k nezvratnému utrpení může dát i takovéto situaci životní smysl a změnit ji z porážky ve vítězství (Frankl, 2006).

2.2.5 Edukační intervence klienta a jeho pečovateli

Každé závažné onemocnění má větší či menší vliv na život nemocného i jeho okolí, to platí pochopitelně i u Parkinsonovy nemoci, jejíž specifické somatické projevy mohou mít i specifické důsledky sociální.

Nemocí se nerozumí pouze porucha rovnováhy organismu s prostředím, přičemž vznikají anatomické a funkční změny v organismu (Kábele, 1993), ale lze ji rovněž považovat za určitý typ sociálního znevýhodnění (Renotiérová, 2006).

Absence soběstačnosti v denních aktivitách i v péči o sebe sama může mít u osob s PN za následek omezení sociálních zkušeností a vznik závislosti na druhé osobě.

V současné společnosti je prosazován názor, aby zdravotně postižení setrvali v domácím prostředí co nejdéle a úvahy o institucionální péči odkládali až na dobu, kdy nebudou schopni svoji situaci zvládnout ani za podpory svého okolí. Dlouhodobá péče o nemocného je velmi namáhavá a vyčerpávající a navíc ošetřovatelé mnohdy ani nevědí, jak se o svého

nemocného starat, jak mu pomáhat. Dokud člověk totiž sám závažnější chorobu neprožije, možná si ani dost dobře neuvědomí, co všechno nemocný ztrácí. Může to být soukromí, postavení, životní jistota, životní rytmus, práce, stravovací zvyklosti, volnost pohybu, možnost aktivity atd. K tomu všemu přibývá bolest, slabost, obavy, nepříjemná vyšetření a mnoho dalšího, převážně také ne zrovna příjemného. Proto má nemocný nárok a právo reagovat na novou situaci úzkostí, depresí, zmateností, někdy i poruchami chování či agresí. Nepřipravené okolí obvykle přijímá jmenované projevy negativně, což nejistotu nemocného ještě více stupňuje, vytváří se tak bludný kruh a taková situace nikomu neprospívá. Naproti tomu dobře připravené okolí zvládne vzniklou situaci mnohem lépe a může být nemocnému obrovskou oporou a pomocí. Z toho důvodu je u Parkinsonovy nemoci v tomto směru velmi důležitá edukace, a to nejenom samotných nemocných, ale rovněž tak jejich příbuzných, popřípadě i dalších pečovatелů.

Onemocnění PN podle Resslera (2001) zasahuje ve vyšší míře emoční sféru a vykazuje vysokou prevalenci depresivní poruchy. Tyto příznaky se mohou násobit strachem z nevléčitelné progresivní choroby, nejistotou, pocity opuštění. Zmiňovaný autor uvádí, že zlepšení povědomí o příznacích choroby, zjištění, které potíže s chorobou souvisí a jak se jim člověk může bránit nebo je alespoň zmírnit, zvyšuje jistotu a zlepšuje celkově tíživou situaci. Vhodně zvolená edukační podpora napomáhá i pečovatелům, protože i oni potřebují informace, jak lépe pečovat o své blízké.

V našem prostředí stále ještě přetrvává názor, že nemocný člověk potřebuje především odbornou lékařskou péči, kterou mu může zajistit pouze zdravotnické prostředí. Naproti tomu ve vyspělých zemích sice odbornou lékařskou péčí nepohrdají, ale do popředí staví dvě důležité oblasti: nerušené prožívání lidských vztahů zejména se členy rodiny a nejbližšími přáteli nemocného a naplnění úkolů, které nemoc před dotyčného staví (Opatrný, 2010)¹⁶. Z toho vyplývá, že jsou zde respektovány čtyři základní okruhy potřeb člověka: biologické, psychologické, sociální a duchovní (spirituální).

- **Potřeby biologické** vyjadřují potřeby organismu, sloužící k přežití.
- **Potřeby psychologické**

K těmto potřebám se řadí především potřeba respektování lidské důstojnosti, a to naprosto nezávisle na stavu tělesné schránky. Člověk je především jedinečnou bytostí se svým vlastním posláním a jako takového je nutno ho chápat a respektovat vždy, tím spíše v období jeho nemoci či oslabení. Nemocný člověk dále potřebuje se svým okolím

¹⁶ zdroj: OPATRŇÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné* [online]. [cit. 2011-01-31]. Dostupný z [www: <http://www.knihovna.net/KNIHA/0051_t.htm/>](http://www.knihovna.net/KNIHA/0051_t.htm/).

komunikovat, potřebuje zažít pocit jistoty, bezpečí, úcty, lásky, sounáležitosti, uznání, ocenění, sebeúcty.

- **Potřeby sociální**

Člověk je tvor společenský a většinou nechce žít izolovaně ani v době nemoci. Proto by neměly být přerušeny jeho sociální vazby, které bývají obvykle nejsilnější s rodinou. Nemocný možná musel přerušit nedokončenou práci, nevystačí se sociálními dávkami, jeho bydlení je nevyhovující a může mít mnoho dalších problémů, které se mu honí hlavou. Tyto otázky je třeba řešit a poskytnout vhodnou podporu.

- **Potřeby duchovní (spirituální)**

Až do nedávné doby byly duchovní potřeby nemocného více méně tabu. Není proto divu, že se stále ještě mnoho lidí domnívá, že jde o jakési uspokojování potřeb pouze věřících. Ovšem právě v průběhu nemoci, tím spíše nevyléčitelné, se k duchovnu stále více obrací i lidé, kteří z víry nežijí, neboť se v duchu své choroby začínají zabývat životně důležitými otázkami po smyslu vlastního života. Každý člověk totiž v takové situaci potřebuje mít pocit, že mu bylo odpuštěno, a má potřebu i sám odpouštět. Rovněž tak potřebuje získat jistotu, že jeho život doposud měl, a až do poslední chvíle bude mít smysl. Nenaplněnost této potřeby smysluplnosti se rovná skutečnému stavu duchovní nouze. Člověk tím pak trpí, a to tak, že si někdy i zoufá. Proto je třeba mu ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně (Svatošová, 1999).

Zmíněné potřeby se jeví užitečné rovněž z hlediska uvědomění si, co může pro nemocného udělat lékař, co může udělat pečovatel, vychovatel a v neposlední řadě, co může za vhodné podpory udělat sám nemocný, na kterého by se nemělo při edukaci zapomínat, neboť on sám je schopen si vlastním přičiněním (především svým postojem) svůj úděl usnadnit, nebo také naopak i ztížit.

Je třeba rovněž zdůraznit, že základní okruhy potřeb člověka se nevztahují pouze na nemocné, ale i na jejich nejbližší. Ti trpí spolu s nimi a navíc se od nich očekává někdy až nadlidský výkon. Proto musí existovat rozumná hranice a je třeba stanovit v čem je rodina nemocného nezastupitelná, ale také to, v čem zastupitelná je. Ošetřovatelé musí mít možnost si odpočinout a nabrat dech, neboť jsou často ohroženi pocitem nejistoty, vyčerpáním, nacházejí se v riziku vzniku deprese či syndromu vyhoření. Při cíleně vedené edukaci je možno těmto negativním důsledkům předcházet, popřípadě jim úplně zamezit. Jako vhodné se jeví propojení edukačních aktivit s rodinnou či skupinovou psychoterapií. Obsah edukačních aktivit pro pečující osoby by měl obsahovat i doporučené strategie zvládání stresových faktorů, které se mohou v procesu péče o chronicky nemocné blízké

objevit. Mezi stresory lze řadit především: omezení vlastního života, volného času, redukce odpočinku, lítost a smutek, zadržování emocí, pocit povinnosti (obětování se), omezení společenského života, adaptace na soužití se „změněným“ člověkem, eventuálně problémy v sexuální oblasti (Roth a kol., 2009). V podpoře nemocných i jejich rodinných příslušníků sehrává důležitou roli rovněž Společnost Parkinson.

2.3 Společnost Parkinson

Společnost Parkinson je občanská humanitární nezisková organizace s celostátní působností. Členy Společnosti jsou nemocní PN, jejich rodinní příslušníci, lékaři, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci a všichni sympatizující. Členství ve Společnosti je dobrovolné.

Společnost Parkinson byla založena v roce 1994 z podnětu Neurologické kliniky 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze a v současné době má pobočky ve 21 místech po celé České republice.

Pro své členy organizuje poradenskou činnost v sociálních a právních otázkách, besedy a přednášky odborných lékařů, docházkový rehabilitační tělocvik, plavání a internátní rekondiční pobyty. Dále společnost spolupracuje s tiskem a televizí, státními a veřejnými institucemi, vyhledává sponzory a zajišťuje další akce pro zlepšení podmínek života osob postižených PN.

- **Společenské, ale i sportovní akce** pořádané především kluby Parkinson, jsou příležitostí k celorepublikovým setkáním. V roce 2008 se konal 1. výstup parkinsoniků na horu Říp, který se nyní koná každoročně a je zaměřen na podporu zlepšení společenského postavení nemocných s PN. U příležitosti Světového dne Parkinsonovy nemoci (11. duben) Společnost organizuje osvětové akce a vzdělávací programy.

- **Rekondiční pobyty** mají pro členy význam nejen v získávání návyků k pravidelnému cvičení a zlepšení kondice, ale především k navazování nových sociálních kontaktů.

V případě rekondice se nejedná o zařízení léčebné a pobyty nemají a nemohou nahradit lázně. Místo průběhu rekondičního pobytu nemívá kompletní léčebné vybavení, není zde stálý lékař ani stálý zdravotnický personál. Jedná se o zařízení, která jsou pro klienty finančně dostupná, neboť jim část nákladů hradí dotace Ministerstva zdravotnictví České republiky. Rekondiční pobyt trvá většinou čtrnáct dní a aktivity zde prováděné zajišťuje fyzioterapeut, psycholog, popřípadě logoped.

Důležitou součástí těchto pobytů jsou společné vycházky, chůze v terénu, tanec. Klienti mají možnost na chvíli zahlédnout nemoc i u ostatních a pozorovat ji z jiného úhlu pohledu. Boj s nemocí bývá v kolektivu snadnější a nezůstává zde nikdo sám.

- **Časopis Parkinson** je zdrojem aktuálních informací ze života společnosti i samotných členů, ale také novinek v oblasti komplexní péče o nemocné PN. V redakční radě časopisu působí přední čeští i moravští neurologové.

- **Webové stránky:** www.parkinson-cz.net nabízejí mimo informací, také možnost přímé komunikace, dále pak webové fórum a on-line poradnu.

- **Finanční prostředky** na svoji činnost získává Společnost Parkinson granty od státních, případně veřejných organizací, sponzorskými dary firem a jednotlivců a dobrovolnými příspěvky svých členů.

- **Programy sdružení** organizují převážně sami členové nebo jejich blízcí. Aktivní nemocní s Parkinsonovou nemocí vedou místní kluby, organizují pobyty, odborné přednášky, společenská setkání atd.

- **Společnost Parkinson zastupuje zájmy nemocných PN** a to především směrem:

- ke zlepšení kvality léčebných standardů
- ke změně postrádané nárokové pravidelné rehabilitační péče, kterou nemůže nahradit jeden lázeňský pobyt v životě, na nějž mají nemocní PN nárok
- k znepokojující bezvýhodné budoucnosti osamělých nemohoucích nemocných v pozdní fázi nemoci
- k nutné změně ve společenském postavení nemocných ve smyslu Světové deklarace WHO o Parkinsonově nemoci.¹⁷

¹⁷ Zdroje: *Společnost Parkinson* [online]. [cit. 2011-01-25]. Dostupný z www: <<http://parkinson-cz.net/>>. Roth a kol. (2009, s. 199-201). Časopis Parkinson, BEZ ročníku, 2001, č. 10, s. 2 - 8.

Souhrn

Nevyléčitelné onemocnění, jakým je i Parkinsonova nemoc, zasahuje zásadním způsobem do života člověka, znamená ztrátu jeho dosavadních jistot, ohrožuje všechny jeho dosavadní zvyklosti a hodnoty. Nevyléčitelná nemoc ztěžuje a v mnoha případech i znemožňuje dosažení životních cílů, mění zaběhnuté životní standardy a rituály, vyvolává obavy z budoucnosti. Chronická nemoc je jedna z nejnáročnějších životních situací, subjektivně prožívaná se strachem, nejistotou, utrpením a bolestí. A právě zde je obrovské (u nás zatím ne zcela využívané) pole působnosti pro speciálně pedagogickou intervenci a její metody, které mohou pozitivně ovlivnit nejen subjektivní prožívání klienta, ale i vlastní průběh onemocnění, neboť zdravotně postižený člověk, často zaskočený úplně novou životní situací, postupně splývá se svojí nemocí a přestává být tím, čím dosud býval. K doporučení vhodné intervence u klientů s PN je nutno vycházet z jejich komplexní diagnostiky. Důležitou úlohu v jejich životě s nevléčitelnou progresivní nemocí hraje ucelená rehabilitace s vhodným výběrem terapeutických intervencí a metod. Vždy je třeba mít na paměti individualitu každého jedince a vycházet z jeho aktuálního biopsychosociálního stavu a z jeho potřeb.

Praktická část

3 Výzkumné šetření měrové hladiny současně využívané speciálně pedagogické intervence u Parkinsonovy nemoci

V teoretické části práce jsou popsány některé možnosti a alternativy intervenčních aktivit, se kterými se mohou klienti s Parkinsonovou nemocí setkat v rámci uceleného rehabilitačního procesu zacíleného na zlepšení jejich kvality života. Otázkou je, zda současná praxe klientům patřičnou podporu nabízí, a do jaké míry ji tito využívají. Situaci v této oblasti se snaží přiblížit následující analýza výzkumného šetření.

3.1 Cíl výzkumného šetření a stanovení pracovních hypotéz

Cílem výzkumného šetření je pokusit se zmapovat, vyhodnotit a interpretovat sledované aktuálně využívané intervenční aktivity na různých úsecích ucelené rehabilitace u klinických klientů s Parkinsonovou nemocí, a to s důrazem na úsek speciálně pedagogický.

Sledované oblasti

V souvislosti s cílem výzkumného šetření a stanovením pracovních hypotéz jsou zvoleny následující sledované oblasti šetření:

1. Klientela

- pohlaví a průměrný věk klientů
- projevující se příznaky Parkinsonovy nemoci
- mobilita klientů, používání rehabilitačních (reedukačních) pomůcek, volnočasové aktivity

2. Současné možnosti intervenčních aktivit u Parkinsonovy nemoci

- asistenční intervence v aktivitách běžného dne
- intervence v kontextu somatopedie, komunikace, podpůrných terapií
- intervence ze strany veřejnosti
- intervence v souvislosti s lázeňskou léčbou a rekondičními pobyty
- spirituální intervence
- intervenční aktivity Společnosti Parkinson

Stanovení pracovních hypotéz

Hypotéza H1: Ve shodě z údajů v odborné literatuře (Roth, 2009), respondenti vykazují v 80 % diagnostikování PN v preseniorském věku (50 - 64 let), a to s převahou u mužského pohlaví.

Hypotéza H2: PN sama o sobě neuplatňuje nárok na automatické přiznání invalidního důchodu, 80 % respondentů předdůchodového věku však svoji nemoc uvádí jako hlavní důvod ztráty zaměstnání.

Hypotéza H3: Příznaky PN oslabují biopsychosociální stránku nemocného a omezují ho v běžných denních aktivitách, lze předpokládat, že pro 90 % respondentů je v péči o sebe důležitá podpora od druhé osoby.

Hypotéza H4: Minimálně 20 % respondentů někdy využívá somatopedické intervence a 40 % často využívá intervence logopedické, dle odborné literatury (Roth, 2009), u nás však zatím není samozřejmostí řadit speciálního pedagoga do multidisciplinárního týmu zabezpečujícího komplexní péči.

Hypotéza H5: Kompenzační pomůcky mohou podporovat osoby s omezením hybnosti v jejich soběstačnosti, respondenti jich využívají v 70 %.

Hypotéza H6: Současný rozvoj informačních technologií významně zasahuje i do života osob se zdravotním postižením, předpokládám, že minimálně 60 % respondentů využívá osobního počítače s připojením na internet také jako prostředku komunikační a sociální podpory.

Hypotéza H7: Postmoderní společnost usiluje o zajištění maximální intervence osobám se zdravotním postižením, respondenti s PN v 60 % podporu ze strany veřejnosti stále ještě často postrádají.

Hypotéza H8: U PN je na plně hrazenou lázeňskou léčbu nárok pouze jednou za život, respondenti ji vykazují opakovaně maximálně v 30 %.

Hypotéza H9: Odborná literatura zabývající se rehabilitací u PN (Ressner, 2001), zmiňuje i pozitivní vlivy sledovaných speciálně pedagogických terapeutických intervencí (arteterapie, muzikoterapie), respondenti zkušenost s nimi uvádějí v 50 %.

Hypotéza H10: Zájmové aktivity mohou významně přispět ke zkvalitnění života osob se zdravotním postižením, respondenti se jim věnují v 70 %.

Hypotéza H11: Lidé s nevyléčitelnou nemocí často nalézají smysl svého dalšího života v duchovnu a ve víře v Boha, respondenti nacházejí podporu v duchovnu minimálně v 60 %.

Hypotéza H12: Společnost Parkinson svými aktivitami usiluje o zlepšování podmínek svých členů především v oblasti komplexní péče, lze předpokládat, že 70 % respondentů budou jejími členy.

3.2 Metody a postup výzkumného šetření

V souvislosti s účelností a charakterem výzkumného šetření je zvolena dotazníková metoda.

Dotazník

„Dotazník je nástroj dotazníkové metody, který slouží k hromadnému získávání údajů pomocí písemných otázek; otázky mohou být uzavřené, polouzavřené a otevřené“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 121).

Dotazník má sloužit k vytvoření určitého kontaktu mezi respondentem a výzkumníkem, proto jsou použity jednoduše formulované nenáročné otázky, a to jak uzavřené, tak i otevřené. U otázek uzavřených je předem připravena odpověď v nabídnutém výběru. Jejich velkou výhodou je, že zjednodušují vyhodnocení odpovědí, a také to, že respondenti je ochotněji odpovídají. Naproti tomu u nich existuje jistá násilnost, která vede klienta k výběru připravené odpovědi (Chráška, 2007).

Pro hlubší proniknutí do sledované problematiky jsou použity otázky otevřené, jejichž součástí jsou i otázky nabízející odpověď na připravené škále.

Posuzovací škály (rating) *„slouží k hodnocení objektu, jevu nebo osoby, včetně sebehodnocení“* (Hartl, Hartlová, 2000, s. 495). Škálové otázky mají pevně stanovené možné odpovědi a umísťují reagujícího člověka na některý bod škály. Škála může mít kategoriální, numerickou nebo grafickou podobu. Respondenti se tak mohou volně vyjádřit a vystihnout svoje skutečné mínění. Vyhodnocení těchto otázek je ovšem časově velmi náročné a vyžaduje přesné shromáždění všech odpovědí a jejich kategorizaci.

K získání požadovaných informací je zvolena (vzhledem k zachování důvěrnosti informací) metoda anonymního dotazníku.

Anonymní dotazník je sestaven a formulován na základě informací čerpaných z odborné literatury, ale také v souvislosti s osobními znalostmi a praktickými zkušenostmi v oblasti péče o klienty s Parkinsonovou nemocí.

Otázky kladené v dotazníku se vztahují ke klientovým jevům jak z hlediska vnějšího (např. názory klienta), tak i vnitřního (např. postoje, citové stavy) a jsou seřazeny do následujících tematických podskupin:

1. **Dotazník A;** osobní údaje (pohlaví, věk, délka trvání nemoci, rodinný stav, vzdělání, zaměstnání, příznaky PN, průkaz pro osoby se zdravotním postižením).
2. **Dotazník B;** obsahuje otázky potřebné k vyhodnocení potřeby a důležitosti intervence ze strany druhé osoby v aktivitách běžného dne a otázky zjišťující využívání rehabilitačních (reedukačních, kompenzačních) pomůcek u PN.
3. **Dotazník C;** obsahuje otázky zaměřené na komunikační schopnosti a možnosti u PN, a to jak v mluvené, tak i psané řeči (využívání podpůrných či náhradních způsobů komunikace, využívání logopedické či somatopedické intervence, problémy s psanou řečí, využívání počítače s připojením na internet).
4. **Dotazník D;** obsahuje otázky týkající se vyhodnocení intervenčních aktivit ze strany veřejnosti, specialistů a otázky týkající se využívání podpůrných terapií.
5. **Dotazník E;** obsahuje otázky zahrnující oblast lázeňské péče a rekondičních pobytů u PN.
6. **Dotazník F;** obsahuje otázky zjišťující volnočasové aktivity (zájmová činnost, sportovní aktivity, jóga,), jsou zde zahrnuty i otázky týkající se duchovní podpory a podpory v rámci Společnosti Parkinson.

(úplné znění dotazníku se nachází v příloze 5)

3.3 Výběr a charakteristika míst a vzorku výzkumného šetření

Vzhledem k problematice zkoumané oblasti a dostupným možnostem byla zvolena čtyři základní místa, ve kterých následně proběhlo výzkumné šetření, a to vždy se svolením osoby zodpovědné za jejich vedení. Výběr výzkumného vzorku byl proveden metodou náhodného výběru. Respondenti byli informováni o účelu výzkumného šetření formou průvodního dopisu, jehož znění je uvedeno v příloze 5.

Místa výzkumného šetření:

Výzkumné místo 1 (VM1)

Neurologická klinika Lékařské fakulty Univerzity Palackého a Fakultní nemocnice v Olomouci (LF UP a FN Olomouc)

Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění
vedoucí centra: Prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc.

Centrum má podle svého statutu nadregionální působnost pro Českou republiku se základní spádovou oblastí v moravských krajích (Olomoucký kraj, Moravskoslezský kraj, Zlínský kraj, přilehlé části Jihomoravského kraje) a přilehlých oblastech krajů českých.

Poskytuje veškeré diagnostické a terapeutické služby pro pacienty trpící degenerativním onemocněním centrální nervové soustavy.

K diagnostikování nemocí centrum využívá jak komplement dostupný na klinice, tak i interní spolupráci mezi odděleními v rámci Fakultní nemocnice Olomouc. V současné době se v centru léčí přibližně 860 pacientů, kteří mají zajištěné dlouhodobé sledování a léčbu jejich nemoci.

Výzkumné místo 2 (VM2)

Dopravní zdravotnictví AGEL Olomouc

Neurologická ambulance - poradna pro extrapyramidové a vertebrogenní onemocnění

vedoucí lékařka: MUDr. Jana Velísková

Mezi klasická extrapyramidová onemocnění se řadí i Parkinsonova choroba. MUDr. Jana Velísková poskytuje svým pacientům nejenom odborné vyšetření, ale i doporučení jak správně dodržovat životosprávu, jak užívat léky, jak nacvičovat chůzi, jemnou motoriku, jak zvládat i další příznaky PN.

Výzkumné místo 3 (VM3)

Společnost Parkinson, o.s., Klub Parkinson Olomouc

předsedkyně klubu: Marie Salavcová

Klub Parkinson Olomouc je součástí celonárodní Společnosti Parkinson. Klub sdružuje lidi s Parkinsonovou nemocí, jejich rodinné příslušníky, lékaře a ostatní sympatizující z Olomouce a blízkého okolí. Jeho cílem je pomáhat nemocným členům udržet si tělesnou, ale i duševní kondici a to zejména pravidelnými sportovními či kulturními aktivitami a rekondičními pobyty.

Výzkumné místo 4 (VM4)

Společnost Parkinson Slovensko

předsedkyně společnosti: Zuzana Michalková

Společnost Parkinson Slovensko je humanitárním sdružením s celostátní působností. Jedná se o nevládní, nepolitickou, neziskovou a nezávislou organizaci založenou na občanském

principu. Na základě dobrovolnosti sdružuje občany s Parkinsonovou nemocí, jejich rodinné příslušníky, odborníky a všechny sympatizující.

Cílem společnosti je ve spolupráci s odborníky z řad lékařů, psychologů, fyzioterapeutů, logopedů a jiných, pomoci svým členům dosáhnout co největší samostatnosti a zapojení do běžných aktivit každodenního života.

Vzorek výzkumného šetření

V souvislosti s účelností a charakterem šetření, tvoří vzorek šetření 171 respondentů (tabulka 1). Výběr vzorku šetření proběhl náhodně, bez ohledu na pohlaví či věk. Všichni oslovení byli seznámeni s anonymním zařazením do výzkumného šetření.

Ve výzkumném šetření jsou zainteresováni výhradně klienti s Parkinsonovou nemocí, kteří jsou pacienti Neurologické kliniky Lékařské fakulty Univerzity Palackého a Fakultní nemocnice Olomouc, Neurologické ambulance Dopravního zdravotnictví AGEL Olomouc, a nebo jsou členy České či Slovenské Společnosti Parkinson.

Celkem bylo distribuováno 200 dotazníků, vyplněných se jich vrátilo zpět 171, což představuje 85,5 % (tabulka 1).

Tabulka 1: Distribuce a návratnost dotazníků ve VM1-3

Výzkumné místo	Doba výzkumu (kalendářní rok 2011)	Počet dotazníků (ks)	Návratnost dotazníků	
			ks	%
VM-1 Neurologická klinika LF UP a FN Olomouc	duben - září	80	80	100 %
VM-2 Dopravní zdravotnictví AGEL Olomouc Neurologická ambulance	duben - červenec	30	20	66,7 %
VM-2 Klub Parkinson Olomouc	duben - červenec	60	51	85 %
VM-3 Společnost Parkinson Slovensko	květen - září	30	20	66,7 %
Celkem		200	171	85,5 %

Čas výzkumného šetření

Výzkumné šetření ve výzkumných místech proběhlo v měsících duben až září 2011 (tabulka 1).

3.4 Výsledky výzkumného šetření a jejich interpretace

Vyhodnocení dotazníkového šetření bylo statisticky zpracováno ve spolupráci s Mgr. Janou Zapletalovou, Ph.D., odbornou asistentkou Katedry biofyziky Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci.

K získání informací o možnostech podpory v oblasti péče o osoby s Parkinsonovou nemocí byl použit dotazník, který měl celkem 6 částí:

Dotazník A - Osobní údaje

Dotazník B - Intervence ze strany druhé osoby v aktivitách běžného dne

Dotazník C - Intervence z hlediska komunikace

Dotazník D - Intervence z hlediska klientova okolí; podpora z hlediska podpůrných terapií

Dotazník E - Intervence z hlediska léčebné a lázeňské péče; rekondiční pobyty

Dotazník F - Volnočasové aktivity, Společnost Parkinson

V dotazníku jsou použity uzavřené otázky (s nabídkou odpovědí) a polootevřené (s nabídkou odpovědí „Jiné“ - uveďte).

3.4.1 Vyhodnocení odpovědí na otázky dotazníku

Dotazník A - Osobní údaje

V rámci dotazníkového šetření jsou získány vyplněné dotazníky od celkového počtu 171 respondentů, z toho je 97 mužů (56,7 %) a 74 žen (43,3 %).

Věk respondentů v době dotazníkového šetření

Průměrný věk respondentů v době dotazníkového šetření je 64,7 roků (SD 9,0 roků), minimální věk 32 roků, maximální věk 85 roků. Medián věku respondentů je 65 roků.

Průměrný věk mužů v době dotazníkového šetření je 65,7 roků (SD 8,8 roků), minimální věk 44 roků, maximální věk 83 roků. Medián věku mužů je 66 roků.

Průměrný věk žen v době dotazníkového šetření je 63,5 roků (SD 9,2 roků), minimální věk 32 roků, maximální věk 85 roků. Medián věku žen je 64 roků.

Věk respondentů v době diagnostikování PN

Průměrný věk respondentů v době diagnostikování PN je 55,4 roků (SD 10,4 roků), minimální věk 15 roků, maximální věk 79 roků. Medián věku respondentů je 56 roků.

Průměrný věk mužů v době diagnostikování PN je 56,3 roků (SD 10,1 roků), minimální věk 32 roků, maximální věk 78 roků. Medián věku mužů je 57 roků.

Průměrný věk žen v době diagnostikování PN je 54,2 roků (SD 10,8 roků), minimální věk 15 roků, maximální věk 79 roků. Medián věku žen je 55 roků.

Délka trvání PN

Průměrná délka trvání PN u respondentů je 9,3 let (SD 8,1 let), minimální délka trvání PN je kratší než 1 rok, maximální délka trvání je 62 let. Medián délky trvání PN je 8 let.

Průměrná délka trvání PN u mužů je 9,4 let (SD 5,4 let), minimální délka trvání PN je 1 rok, maximální délka trvání je 27 let. Medián délky trvání PN u mužů je 8 let.

Průměrná délka trvání PN u žen je 9,3 let (SD 8,1 let), minimální délka trvání PN je kratší než 1 rok, maximální délka trvání je 62 let. Medián délky trvání PN u žen je 8 let.

Vzdělání a rodinný stav respondentů

Největší podíl respondentů má středoškolské vzdělání s maturitou (68 respondentů, 39,8 %), 43 respondentů (25,1 %) má středoškolské vzdělání bez maturity, vysokoškolské vzdělání má 35 respondentů (20,5 %) a základní vzdělání má 25 respondentů (14,6 %).

116 respondentů (67,9 %) uvádí, že jsou ženatí / vdané, 31 respondentů (18,1 %) je ovdovělých, 20 respondentů (11,7 %) je rozvedených a 4 respondenti (2,3 %) jsou svobodní.

Zaměstnání, pracovní úvazky

Celkem 148 respondentů (86,5 %) uvádí, že nejsou zaměstnání, z toho 84 mužů (56,8 %) a 64 žen (43,2 %).

111 respondentů (75,0 %) uvádí jako důvod toho, že nejsou zaměstnání, starobní důchod, invalidní důchod uvádí celkem 31 respondentů (20,9 %), částečný invalidní důchod 3 respondenti (2,1 %). 2 respondenti (1,4 %) uvádějí, že hledají práci a jeden respondent uvádí jiný důvod.

Z 23 respondentů (13,5 %) zaměstnaných respondentů, má 14 respondentů plný pracovní úvazek a 9 respondentů zkrácený částečný úvazek.

Parkinsonova nemoc jako důvod k opuštění zaměstnání, výskyt příznaků PN

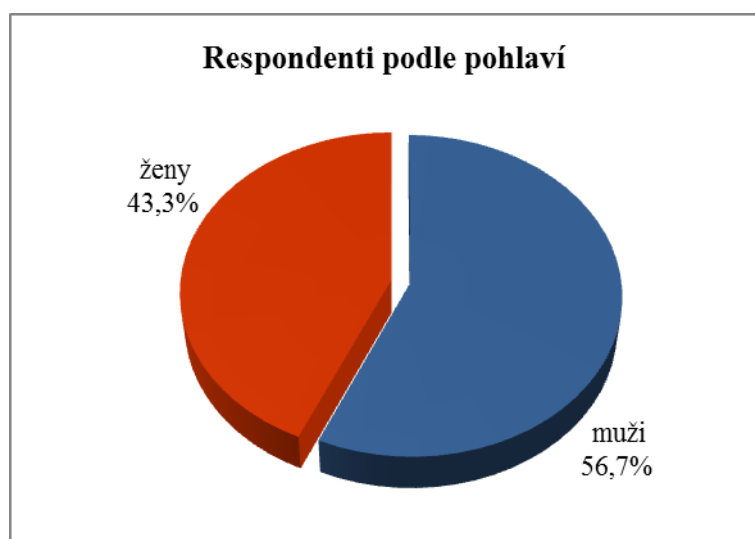
Parkinsonovu nemoc jako hlavní důvod k opuštění zaměstnání uvádí celkem 61 respondentů (35,7 %), z toho 36 mužů (59,0 % a 25 žen (41,0 %).

Odpovědi na jednotlivé otázky dotazníku - část A

Tabulka 2: Pohlaví respondentů

Pohlaví respondentů	Četnost	Procenta
Muži	97	56,7 %
Ženy	74	43,3 %
Celkem	171	100,0 %

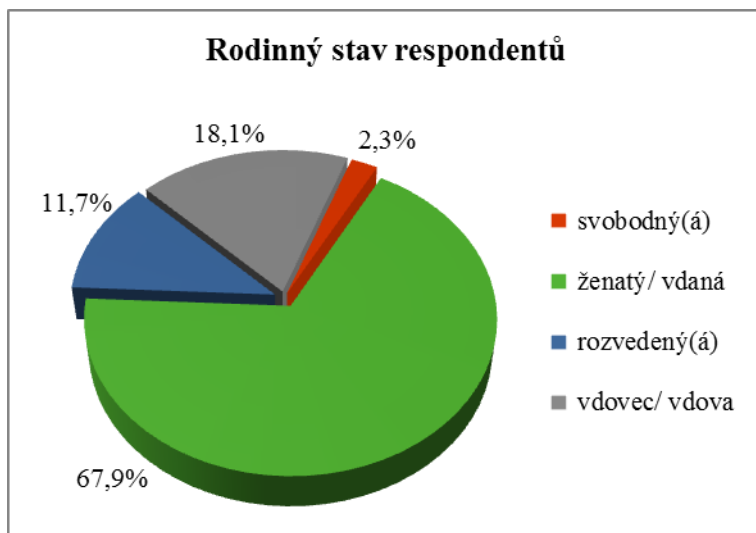
Graf 1: Rozdělení respondentů podle pohlaví



Tabulka 3: Rodinný stav respondentů

Rodinný stav	Četnost	Procenta
Svobodný	4	2,3 %
Ženatý/vdaná	116	67,9 %
Rozvedený(á)	20	11,7 %
Vdovec/vdova	31	18,1 %
Celkem	171	100,0 %

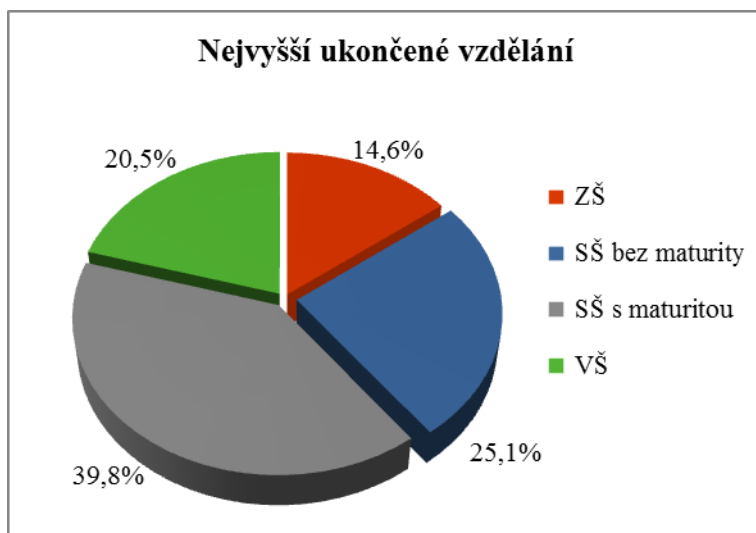
Graf 2: Rodinný stav respondentů



Tabulka 4: Nejvyšší ukončené vzdělání respondentů

Ukončené vzdělání	Četnost	Procenta
Základní	25	14,6 %
Středoškolské bez maturity	43	25,1 %
Středoškolské s maturitou	68	39,8 %
Vysokoškolské	35	20,5 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 3: Nejvyšší ukončené vzdělání respondentů



Tabulka 5: Zaměstnání respondentů

Pohlaví vs. jste zaměstnaný(á)?

Otázka A1 Pohlaví		Otázka A6 Jste zaměstnaný(á)?		Celkem
		Ano	Ne	
Muži	Četnost	13	84	97
	%	13,4 %	86,6 %	100,0 %
Ženy	Četnost	10	64	74
	%	13,5 %	86,5 %	100,0 %
Celkem	Četnost	23	148	171
	%	13,5 %	86,5 %	100,0 %

Graf 4: Zaměstnání respondentů



Tabulka 6: Pracovní úvazek respondentů

Úvazek respondentů	Četnost	Procenta
Plný úvazek	14	60,9 %
Zkrácený úvazek	9	39,1 %
Celkem	23	100,0 %

^{a)} Otázka A6 – Jste zaměstnaný(á)? = Ano

Tabulka 7: Důvod nezaměstnanosti

Otázka: Pokud nepracujete, uveďte důvod

Důvod nezaměstnanosti	Četnost	Procenta
Starobní důchod	111	75,0 %
Invalidní důchod	31	20,9 %
Částečný invalidní důchod	3	2,1 %
Toho času hledá práci	2	1,4 %
Jiný důvod	1	0,6 %
Celkem	148	100,0 %

Tabulka 8: Parkinsonova nemoc jako hlavní důvod k opuštění zaměstnání

Otázka: Byla Parkinsonova nemoc hlavním důvodem k opuštění zaměstnání?

Odpoď	Āetnost	Procenta
Ano	61	35,7 %
Ne	93	54,4 %
Neuvedeno	17	9,9 %
Celkem	171	100,0 %

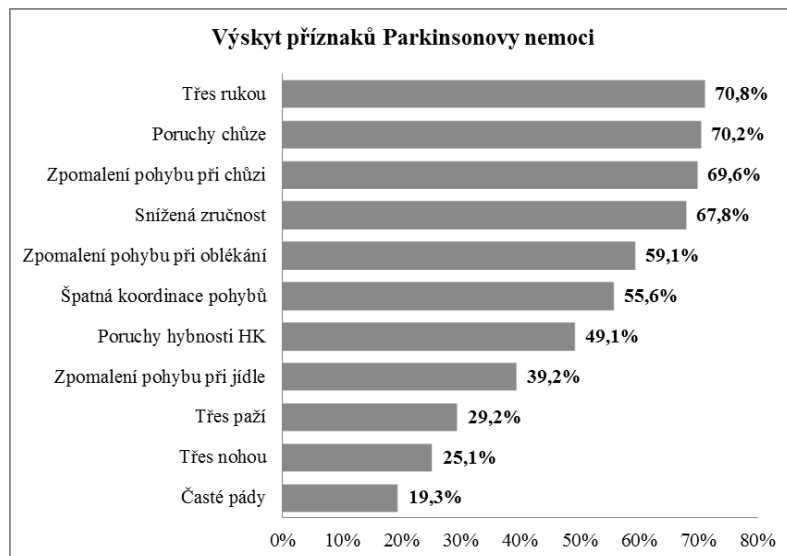
Graf 5: Parkinsonova nemoc jako hlavní důvod k opuštění zaměstnání



Tabulka 9: Příznaky Parkinsonovy nemoci

Příznaky	Počet a procento respondentů
Poruchy chůze	120 (70,2 %)
Poruchy hybnosti HK	84 (49,1 %)
Špatná koordinace pohybů	95 (55,6 %)
Třes rukou	121 (70,8 %)
Třes paží	50 (29,2 %)
Třes nohou	43 (25,1 %)
Zpomalení pohybu při chůzi	119 (69,6 %)
Zpomalení pohybu při oblékání	101 (59,1 %)
Zpomalení pohybu při jídle	67 (39,2 %)
Časté pády	33 (19,3 %)
Snížená zručnost	116 (67,8 %)

Graf 6: Příznaky Parkinsonovy nemoci



Tabulka 10: Průkaz pro osoby se zdravotním postižením

Otázka: Vlastníte průkaz pro osoby se zdravotním postižením?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	75	43,9 %
Ne	96	56,1 %
Celkem	171	100,0 %

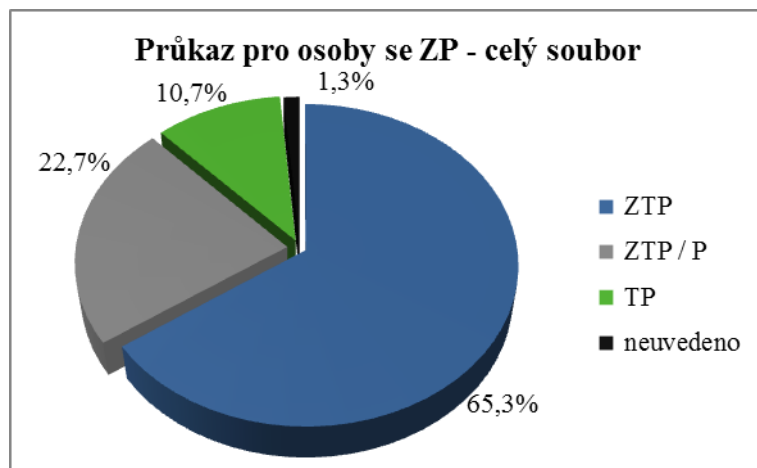
Tabulka 11: Typ průkazu pro osoby se zdravotním postižením

Otázka: Jaký průkaz pro osoby se zdravotním postižením vlastníte? ^a

Druh průkazu	Četnost	Procenta
TP	8	10,7 %
ZTP	49	65,3 %
ZTP/P	17	22,7 %
Neuvedeno	1	1,3 %
Celkem	75	100,0 %

^{a)} Otázka A8 – Vlastníte průkaz pro osoby se zdravotním postižením? = Ano

Graf 7: Průkaz pro osoby se ZP - celý soubor



Vyhodnocení odpovědí na otázky dotazníku

Dotazník B - Podpora ze strany druhé osoby v aktivitách běžného dne

Pomoc druhé osoby

V péči o sebe sama je odkázáno na pomoc jiné osoby celkem 85 respondentů (49,7 %). Ve většině případů tuto pomoc zabezpečují členové rodiny (78 respondentů, 88,2 %). Pracovníci sociálních služeb pomáhají v 13 případech (15,3 %), z toho v 9 případech tuto pomoc poskytují pouze pracovníci sociálních služeb. Pomoc osobních asistentů uvádí 2 respondenti (2,4 %).

Činnosti, které činí největší potíže

Více než polovina respondentů uvádí, že největší potíže jim činí pohyb na veřejnosti (90 respondentů, 52,6 %). Na druhém místě je zapínání knoflíků (83 respondentů, 48,5 %) a na třetím místě oblékání (75 respondentů, 43,9 %). 36,8 % respondentů uvádí potíže se zavazováním tkaniček a 25 % respondentů má potíže s pohybem v domácnosti, resp. krájením jídla. Potíže s osobní hygienou nebo s udržením šálku či sklenice uvádí 24 % respondentů.

Důležitost podpory od druhé osoby v jednotlivých činnostech

Jako nejdůležitější hodnotí respondenti podporu od druhé osoby při vyřizování osobních záležitostí (107 respondentů, 62,6 %). Pro více než 50 % respondentů je důležitá podpora od druhé osoby při úpravě domácího prostředí (98 respondentů, 57,3 %), oblékání (93 respondentů, 54,4 %), podpora v průběhu hospitalizace (93 respondentů, 54,4 %), podpora při stravování (87 respondentů, 50,9 %) a podpora při přípravě na hospitalizaci v nemocnici (86 respondentů, 50,3 %).

Tyto činnosti se umístily na prvních místech podle důležitosti také při porovnání průměrných hodnot ordinální škály 0 - 3, na které respondenti důležitost hodnotili.

Používání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek

Celkem 78 respondentů (45,6 %) uvádí, že používají rehabilitační pomůcky pro chůzi a pohyb. Nejvíce jsou používány hole (58 respondentů, 33,9 %) a berle (20 respondentů, 11,7 %). Jiné kompenzační pomůcky používá celkem 45 respondentů (26,3 %), z toho nejvíce v koupelně (36 respondentů, 21,1 %) a na WC (25 respondentů, 14,6 %).

Nejčastěji používanými pomůckami jsou madla v koupelně a na WC (17, resp. 16 respondentů) a sedátko do vany (15 respondentů). Pomůcky při oblékání používá 7 respondentů (4,1 %), pomůcky v kuchyni 2 respondenti (1,2 %) a používání jiných pomůcek (např. ortopedický bederní pás, polohovací lůžko, chňapku na zvedání předmětů nebo tříkolku) uvádí celkem 9 respondentů (5,3 %).

Odpovědi na jednotlivé otázky dotazníku - část B

Tabulka 12: Péče o domácnost

Otázka: Je pro Vás obtížné starat se o domácnost?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	101	59,1 %
Ne	70	40,9 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 8: Péče o domácnost



Tabulka 13: Zvládání úklidu a přípravy stravy

Otázka: Zvládáte úklid a přípravu stravy?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	62	36,3 %
Částečně	89	52,0 %
Ne	18	10,5 %
Neuvedeno	2	1,2 %
Celkem	171	100,0 %

Tabulka 14: Odkázanost respondentů v péči o sebe sama na pomoc druhé osoby

Otázka: Jste v péči o sebe sama odkázaný(á) na pomoc druhé osoby?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	85	49,7 %
Ne	86	50,3 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 9: Odkázanost respondentů v péči o sebe sama na pomoc druhé osoby



Tabulka 15: Podpora poskytovaná respondentům v péči o sebe sama

Otázka: Kdo Vám s péčí pomáhá?

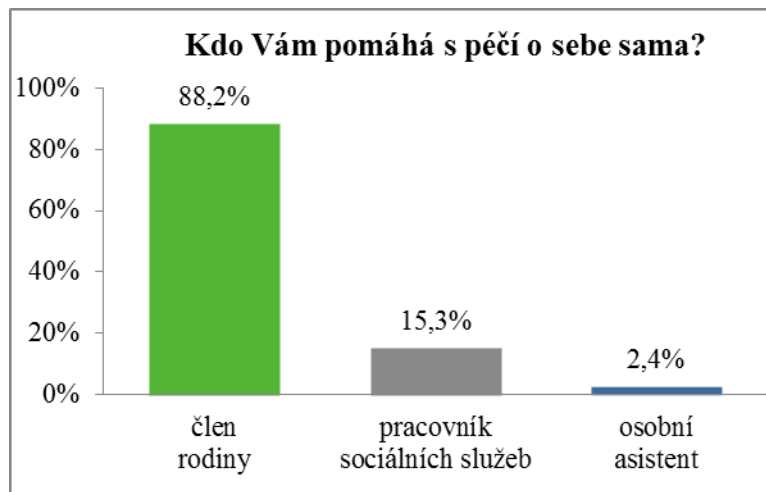
Odpověď	Četnost	Procenta
Člen rodiny	70	82,4 %
Člen rodiny + osobní asistent	1	1,2 %
Člen rodiny + osobní asistent + pracovník sociálních služeb	1	1,2 %
Člen rodiny + pracovník sociálních služeb	3	3,5 %
Pracovník sociálních služeb	9	10,6 %
Neuvedeno	1	1,2 %
Celkem	85	100,0 %

Tabulka 16: Podpora poskytovaná respondentům v péči o sebe sama - upravená tabulka

Otázka: Kdo Vám s péčí pomáhá?

Odpověď	Četnost	Procenta
Člen rodiny	75	88,2 %
Osobní asistent	2	2,4 %
Pracovník sociálních služeb	13	15,3 %

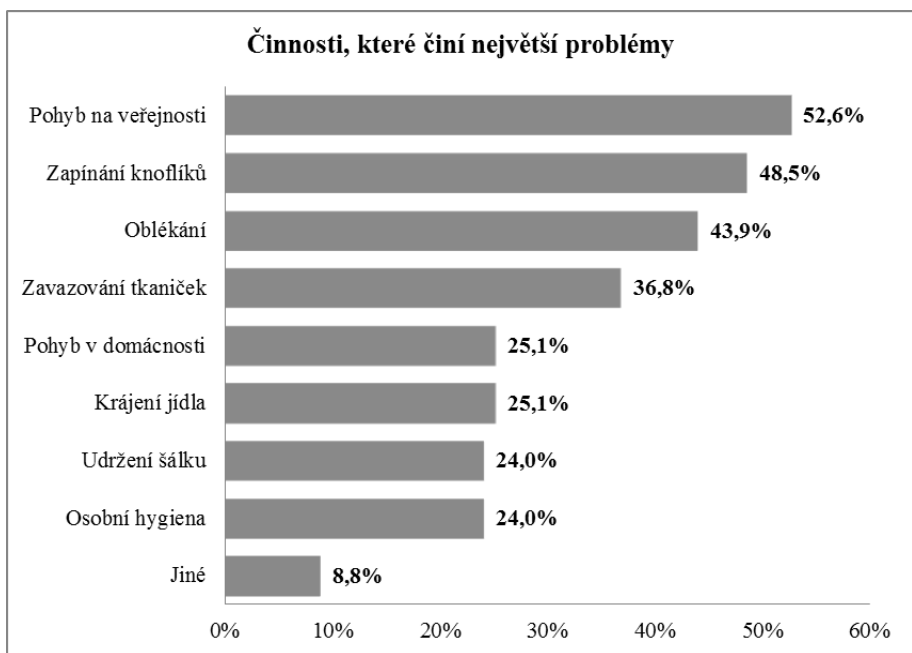
Graf 10: Podpora poskytovaná respondentům v péči o sebe sama



Tabulka 17: Činnosti, které respondentům činí největší problémy

Činnosti	Počet a procento respondentů
Pohyb na veřejnosti	90 (52,6 %)
Zapínání knoflíků	83 (48,5 %)
Oblékání	75 (43,9 %)
Zavazování tkaniček	63 (36,8 %)
Pohyb v domácnosti	43 (25,1 %)
Krájení jídla	43 (25,1 %)
Osobní hygiena	41 (24,0 %)
Udržení šálku či sklenice	41 (24,0 %)
Jiné	15 (8,8 %)

Graf 11: Činnosti, které respondentům činí největší problémy



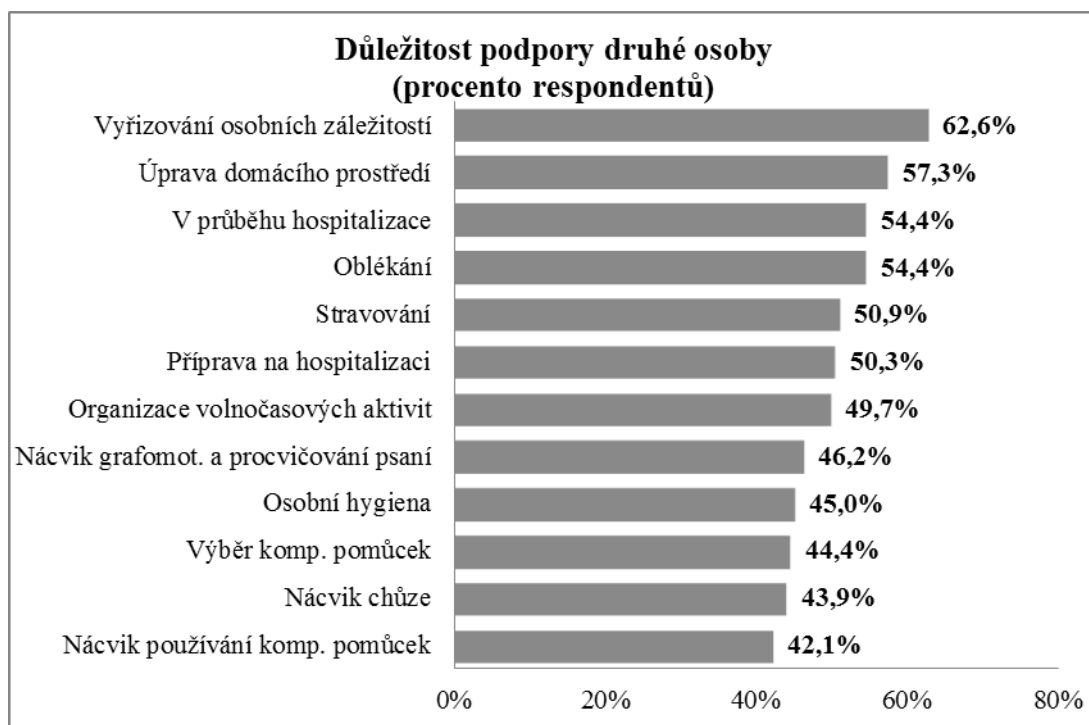
Tabulka 18: Jiné potíže v souvislosti s PN

Jiné potíže	Četnost
Chůze v terénu, udržení rovnováhy	1
Obouvání, sezení na židli	1
Zpomalený pohyb, lhostejnost k plnění povinností	1
Vstávání z lůžka	1
Jídlo příborem, někdy musí dokrmovat druhá osoba	1
Polykání	1
Pití	1
Problémy v samostatnosti na WC	1
Samovolní pohyby	1
Špatně mluví, špatné písmo	1
Psaní	2
Zhoršené vyjadřovací schopnosti	1
Mimika	1
Neuvádí jaké	1
Celkem	15

Tabulka 19: Důležitost podpory ze strany druhé osoby

Činnosti	Počet a procento respondentů
Vyřizování osobních záležitostí	107 (62,6 %)
Úprava domácího prostředí	98 (57,3 %)
Oblékání	93 (54,4 %)
Podpora v průběhu hospitalizace	93 (54,4 %)
Stravování	87 (50,9 %)
Příprava na hospitalizaci v nemocnici	86 (50,3 %)
Organizace volnočasových aktivit	85 (49,7 %)
Nácvik grafomotoriky a procvičování psaní	79 (46,2 %)
Osobní hygiena	77 (45,0 %)
Výběr kompenzačních pomůcek	76 (44,4 %)
Nácvik chůze	75 (43,9 %)
Nácvik používání kompenzačních pomůcek	72 (42,1 %)

Graf 12: Důležitost podpory ze strany druhé osoby
(činnosti jsou seřazeny od nejdůležitější po nejméně důležitou)

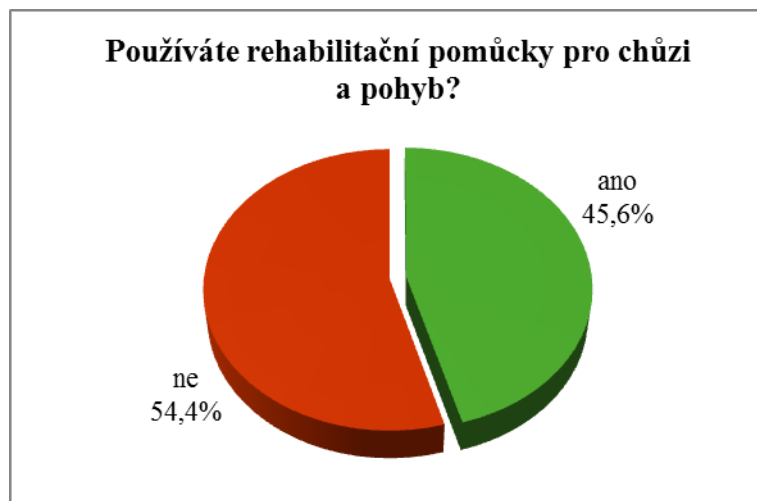


Tabulka 20a,b: Používání rehabilitačních pomůcek pro chůzi a pohyb

Otázka: Používáte rehabilitační pomůcky pro chůzi a pohyb?

Odpoověď	Četnost	Procenta
Ano	78	45,6 %
Ne	93	54,4 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 13: Používání rehabilitačních pomůcek pro chůzi a pohyb



b). Používané rehabilitační pomůcky pro chůzi a pohyb

Pomůcky pro chůzi a pohyb	Počet a procento respondentů ^a	Počet a procento respondentů ^b
Hole	58 (74,4 %)	58 (33,9 %)
Berle	20 (25,6 %)	20 (11,7 %)
Chodítko	12 (15,4 %)	12 (7,0 %)
Mechanický vozík	10 (12,8 %)	10 (5,8 %)
Elektrický vozík	2 (2,5 %)	2 (1,2 %)

^a ... procento z počtu respondentů, kteří používají rehabilitační pomůcky pro chůzi a pohyb

^b ... procento respondentů z celého souboru (n = 171)

Tabulka 21a,b: Používání jiných kompenzačních pomůcek

a). Otázka: Používáte jiné kompenzační pomůcky?

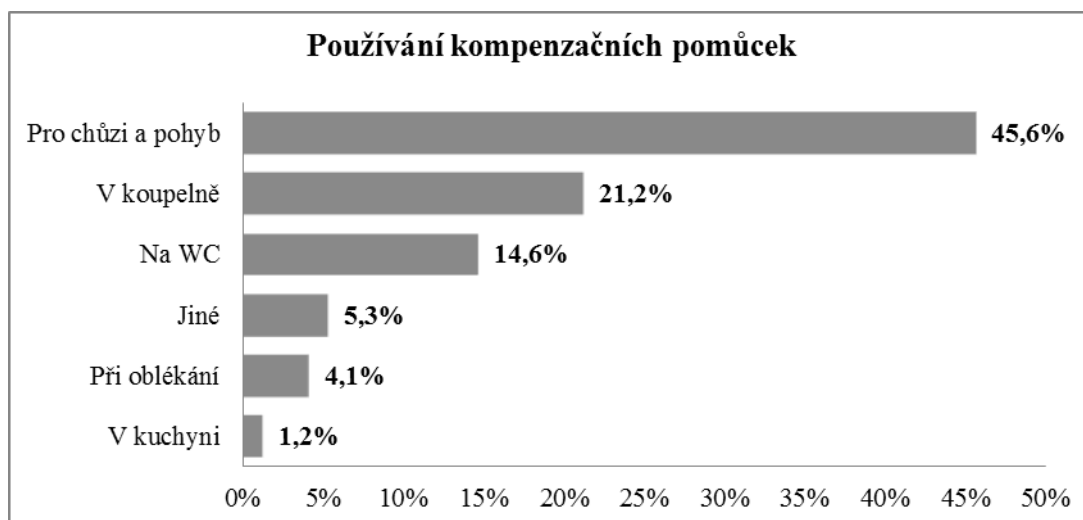
Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	45	26,3 %
Ne	126	73,7 %
Celkem	171	100,0 %

b). Používání jiných kompenzačních pomůcek

Používání kompenzačních pomůcek	Počet a procento respondentů ^a
V kuchyni	2 (1,2 %)
Při oblékání	7 (4,1 %)
Jiné	9 (5,3 %)
Na WC	25 (14,6 %)
V koupelně	36 (21,1 %)

^a ... procento respondentů z celého souboru (n = 171)

Graf 14: Používání kompenzační pomůcek



Tabulka 22: Druhy používaných kompenzačních pomůcek

Druhy kompenzačních pomůcek	Počet respondentů
Pomůcky v koupelně	36
Madla	17
Sedátko do vany	15
Protiskluzná podložka	2
Pomůcky na WC	25
Madla	16
Zvýšené WC	2
Nástavec	2
Opěrka na vstávání	1
Pomůcky v kuchyni	2
Podavač	1
Židle s možností nastavení výšky	1
Pomůcky při oblékání	7
Prodloužená lžice na boty	4
Navlékač punčoch	1
Jiné pomůcky	9
Chňapka	1
Polohovací lůžko	1
Ortopedický bederní pás	1
Orbitrek	1
Žebřík, hrazda a postranní držák u lůžka	1
Tříkolka	2

Vyhodnocení odpovědí na otázky dotazníku

Dotazník C - Podpora z hlediska komunikace

Problémy při komunikaci na veřejnosti

Téměř tři čtvrtiny respondentů (128 respondentů, 74,9 %) uvádí svůj pocit, že nejsou schopni náležitě komunikovat s lidmi, z toho odpověď „někdy“ uvádí 63,2 % respondentů a odpověď „často“ uvádí 11,7 % respondentů. Rozpaky při komunikaci na veřejnosti uvádí celkem 132 respondentů (77,2 %), z toho 17,0 % respondentů volí odpověď „často“. Potíže s mluvenou řečí uvádí 130 respondentů (76,1 %), z toho pouze 22 respondentů (16,9 %) uvádí, že využívají „někdy“ podpurné, či náhradní způsoby komunikace.

Využívání speciálně pedagogické podpory

Speciálně pedagogickou podporu logopedickou využívá celkem 29 respondentů (16,9 %), z toho 25 respondentů (14,6 %) „někdy“ a 4 respondenti (2,3 %) „často“. Speciálně pedagogickou podporu somatopedickou využívá 15 respondentů (8,8 %), z toho 14 respondentů (8,2 %) odpovídá „někdy“ a jeden respondent (0,6 %) odpovídá „často“.

Problémy s psaním

134 respondentům (78,4 %) dělá potíže psát čitelně, zmenšení písma uvádí celkem 123 respondentů (71,9 %).

Práce s počítačem, komunikace a získávání informací prostřednictvím internetu

Přístup k osobnímu počítači má celkem 103 respondentů (60,2 %), 100 respondentů (58,5 %) má přístup k počítači připojenému na internet.

Ke komunikaci se svým okolím před diagnostikování Parkinsonovy nemoci využívalo internet celkem 48 respondentů (tj. 28,1 % z celkového počtu respondentů), v současnosti komunikuje prostřednictvím internetu s jinými osobami s Parkinsonovou nemocí 56 respondentů (32,7 %). 77 respondentů (45,0 %) uvádí, že využívá internet k získávání informací týkajících se Parkinsonovy nemoci.

Podporu v podobě výukového kurzu zaměřeného na práci s počítačem a internetem by přivítalo celkem 70 respondentů (40,9 %). 145 respondentů (84,8 %) se domnívá, že využívání osobního počítače a internetu jim může zlepšit kvalitu života, z toho 101 respondentů (59,1 %) odpovídá „ano“ a 44 respondentů (25,7 %) odpovídá „částečně“.

Odpovědi na jednotlivé otázky dotazníku - část C

Tabulka 23: Schopnost respondentů náležitě komunikovat s lidmi

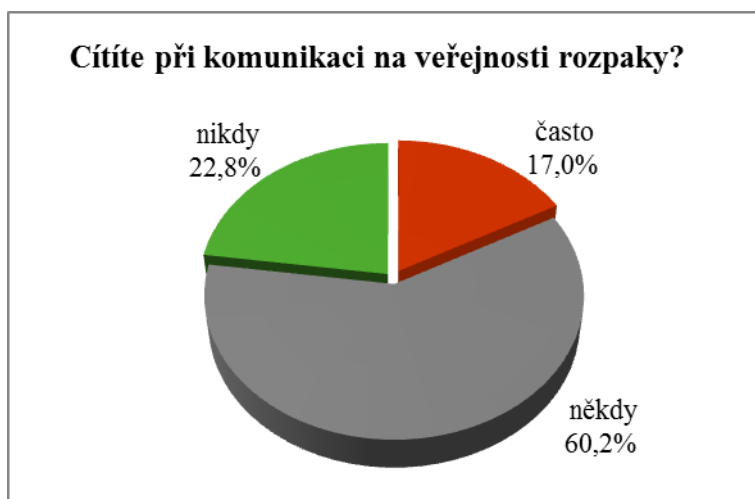
Odpověď	Četnost	Procenta
Nikdy	43	25,1 %
Někdy	108	63,2 %
Často	20	11,7 %
Celkem	171	100,0 %

Tabulka 24: Rozpaky respondentů při komunikaci na veřejnosti

Otázka: Cítíte při komunikaci na veřejnosti rozpaky?

Odpověď	Četnost	Procenta
Nikdy	39	22,8 %
Někdy	103	60,2 %
Často	29	17,0 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 15: Rozpaky respondentů při komunikaci na veřejnosti



Tabulka 25: Potíže respondentů s mluvenou řečí

Otázka: Máte potíže s mluvenou řečí?

Odpověď	Četnost	Procenta
Nikdy	41	24,0 %
Někdy	101	59,1 %
Často	29	17,0 %
Celkem	171	100,0 %

Tabulka 26: Využívání podpůrných či náhradních způsobů komunikace

Kontingenční tabulka

Odpověď		Otázka C2b - Pokud máte potíže s mluvenou řečí, využíváte podpůrné či náhradní způsoby komunikace?		Celkem
		Nikdy	Někdy	
Otázka C2a Máte potíže s mluvenou řečí?	Někdy	87	14	101
	Četnost %	86,1 %	13,9 %	100,0 %
	Často	21	8	29
	Četnost %	72,4 %	27,6 %	100,0 %
Celkem		108	22	130
Četnost %		83,1 %	16,9 %	100,0 %

Tabulka 27: Využívání speciálně pedagogické podpory logopedické

Otázka: Využíváte speciálně pedagogickou podporu logopedickou?

Odpověď	Četnost	Procenta
Nikdy	142	83,1 %
Někdy	25	14,6 %
Často	4	2,3 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 16: Využívání speciálně pedagogické podpory logopedické

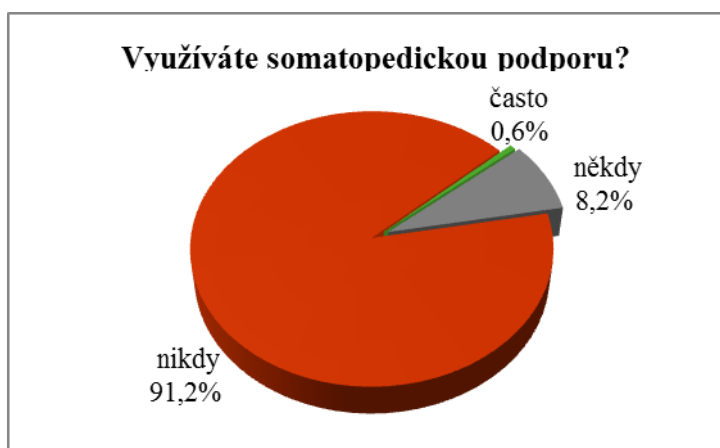


Tabulka 28: Využívání speciálně pedagogické podpory somatopedické

Otázka: Využíváte speciálně pedagogickou podporu somatopedickou?

Odpověď	Četnost	Procenta
Nikdy	156	91,2 %
Někdy	14	8,2 %
Často	1	0,6 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 17: Využívání speciálně pedagogické podpory somatopedické



Tabulka 29: Údaje respondentů o zmenšení jejich písma v souvislosti s Parkinsonovou nemocí

Otázka: Pozorujete zmenšení Vašeho písma?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	123	71,9 %
Ne	48	28,1 %
Celkem	171	100,0 %

Tabulka 30: Potíže respondentů v psaní čitelného písma

Otázka: Dělá Vám potíže psát čitelně?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	134	78,4 %
Ne	37	21,6 %
Celkem	171	100,0 %

Tabulka 31a,b: Přístup respondentů k osobnímu počítači

a).

Otázka: Máte přístup k osobnímu počítači?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	103	60,2 %
Ne	63	39,8 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 18: Přístup respondentů k osobnímu počítači



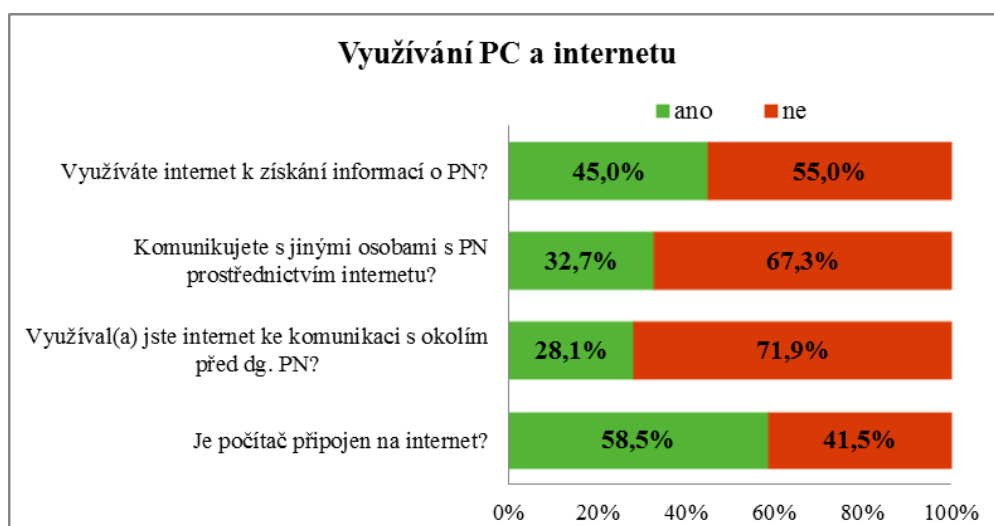
b).

Odpověď	Počet a procento respondentů ^a	Počet a procento respondentů ^b
Je počítač připojen na internet?	100 (58,5 %)	-
Využíval(a) jste internet ke komunikaci s okolím před diagnostikováním PN?	48 (28,1 %)	48,0 %
Komunikujete v současnosti s jinými osobami s PN prostřednictvím internetu?	56 (32,7 %)	56,0 %
Využíváte internet k získání informací o PN?	77 (45,0 %)	77,0 %

^a ... procento z celkového počtu respondentů (n = 171)

^b ... procento z počtu respondentů, kteří mají počítač připojený k internetu (n = 100)

Graf 19: Využívání osobního počítače s připojením na internet



Tabulka 32: Podpora v podobě výukového kurzu zaměřeného na práci s počítačem a internetem

Otázka: Přivítal(a) byste podporu v podobě výukového kurzu zaměřeného na práci s počítačem a internetem?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	70	40,9 %
Ne	92	53,8 %
Neuvedeno	9	5,3 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 20: Podpora v podobě výukového kurzu zaměřeného na práci s počítačem a internetem

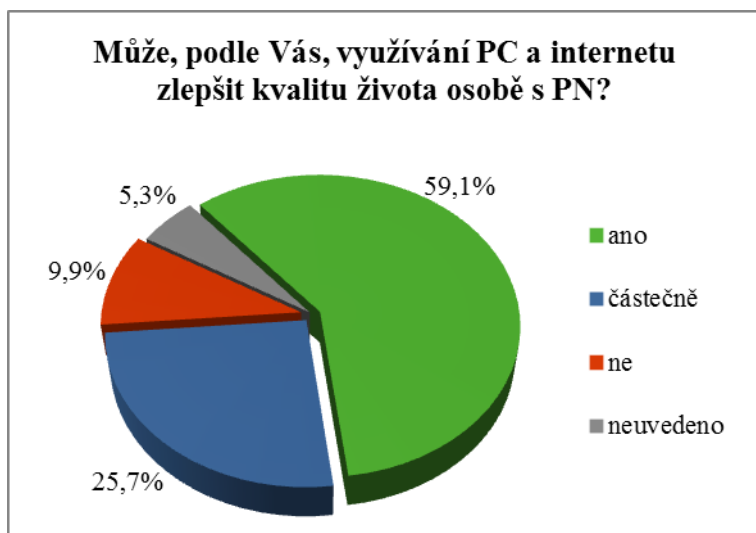


Tabulka 33: Využívání osobního počítače a internetu ke zlepšení kvality života respondentů

Otázka: Domníváte se, že využívání osobního počítače a internetu může osobě s PN zlepšit kvalitu života?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	101	59,1 %
Částečně	44	25,7 %
Ne	17	9,9 %
Neuvedeno	9	5,3 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 21: Využívání osobního počítače a internetu ke zlepšení kvality života respondentů



Vyhodnocení odpovědí na otázky dotazníku

Dotazník D - Podpora z hlediska klientova okolí; podpora z hlediska podpůrných terapií

Podpora ze strany veřejnosti

Podle názoru 152 respondentů (88,9 %) není veřejnost o příznacích a důsledcích Parkinsonovy nemoci dostatečně informována. Podporu ze strany veřejnosti postrádá celkem 94 respondentů (55,0 %), z toho 78 respondentů (45,6 %) odpovídá, že podporu postrádají „někdy“ a 16 respondentů (9,4 %) odpovídá „často“. Na veřejnosti cítí rozpaky 138 respondentů (80,7 %), z toho 109 respondentů odpovídá „někdy“ a 29 respondentů (17,0 %) „často“.

Podpora ze strany blízkých osob

Potíže s blízkými osobními vztahy uvádí celkem 67 respondentů (39,2 %), z toho 61 respondentů (35,7 %) má potíže „někdy“ a 6 respondentů (3,5 %) „často“. Podporu ze strany blízkých osob postrádá celkem 75 respondentů (43,9 %), z toho 55 respondentů (32,2 %) volí odpověď „někdy“ a 20 respondentů (11,7 %) volí odpověď „často“. 86 respondentů (50,3 %) uvádí, že zůstávají doma osaměleji častěji než by si přáli, z toho 73 respondentů (42,7 %) uvádí odpověď „někdy“ a 13 respondentů (7,6 %) uvádí „často“.

Podpora ze strany specialistů

Podporu ze strany specialistů, kteří o nemocné s Parkinsonovou nemocí pečují, postrádá celkem 76 respondentů (44,4 %), z toho 56 respondentů (32,7 %) uvádí „někdy“ a 20 respondentů (11,7 %) „často“. Největší počet respondentů uvádí, že na řešení jejich problémů s Parkinsonovou nemocí se podílí neurologové (169 respondentů, 98,8 %), dále fyzioterapeuti (23 respondentů, 13,5 %) a psychologové (22 respondentů, 12,9 %). Logopedi se podílí na řešení problémů u 8,2 % respondentů a psychiatři u 6,4 % respondentů. Ostatní specialisté se podílí na řešení problémů v méně než 5 % případů.

Podpora z hlediska podpůrných terapií

Nejvyšší počet respondentů má přímou zkušenost s muzikoterapií (36 respondentů, 21,1 %), dále s ergoterapií (26 respondentů, 15,2 %), psychoterapií (24 respondentů, 14,0 %) a zooterapií (21 respondentů, 12,3 %). Zkušenost s jinými terapiemi nepřesahuje 6 %.

Nejlépe hodnocenou terapií, vzhledem ke zlepšení zdravotních problémů, je biblioterapie (9 respondentů, tj. 90,0 % z celkového počtu respondentů, kteří mají s touto terapií přímou zkušenost), dále muzikoterapie (30 respondentů, 83,3 %) a zooterapie (16 respondentů, 76,2 %).

Odpovědi na jednotlivé otázky dotazníku - část D

Tabulka 34: Rozpaky respondentů na veřejnosti

Otázka: Cítíte na veřejnosti kvůli Parkinsonově nemoci rozpaky?

Odpověď	Četnost	Procenta
Nikdy	33	19,3 %
Někdy	109	63,7 %
Často	29	17,0 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 22: Rozpaky respondentů na veřejnosti



Tabulka 35: Osamělost respondentů

Otázka: Zůstáváte doma osamělý(á) častěji než byste si přál(a)?

Odpověď	Četnost	Procenta
Nikdy	84	49,1 %
Někdy	73	42,7 %
Často	13	7,6 %
Neuvedeno	1	0,6 %
Celkem	171	100,0 %

Tabulka 36: Potíže s blízkými osobními vztahy

Otázka: Máte potíže s blízkými osobními vztahy?

Odpo věď	Četnost	Procenta
Nikdy	103	60,2 %
Někdy	61	35,7 %
Často	6	3,5 %
Neuvedeno	1	0,6 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 23: Potíže s blízkými osobními vztahy



Tabulka 37: Postrádání podpory ze strany blízkých osob

Otázka: Postrádáte ze strany blízkých osob takovou podporu, jakou potřebujete?

Odpo věď	Četnost	Procenta
Nikdy	95	55,6 %
Někdy	55	32,2 %
Často	20	11,7 %
Neuvedeno	1	0,6 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 24: Postrádání podpory ze strany blízkých osob



Tabulka 38: Postrádání podpory ze strany veřejnosti

Otázka: Postrádáte ze strany veřejnosti takovou podporu, jakou potřebujete?

Odpověď	Četnost	Procenta
Nikdy	77	45,0 %
Někdy	78	45,6 %
Často	16	9,4 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 25: Postrádání podpory ze strany veřejnosti



Tabulka 39: Úroveň informování veřejnosti o příznacích a důsledcích Parkinsonovy nemoci

Otázka: Je podle Vás veřejnost dostatečně informována o příznacích a důsledcích PN?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	19	11,1 %
Ne	152	88,9 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 26: Úroveň informování veřejnosti o příznacích a důsledcích Parkinsonovy nemoci



Tabulka 40: Postrádání podpory ze strany specialistů

Otázka: Postrádáte ze strany specialistů, kteří o Vás pečují, takovou podporu, jakou potřebujete?

Odpověď	Četnost	Procenta
Nikdy	94	55,0 %
Někdy	56	32,7 %
Často	20	11,7 %
Neuvedeno	1	0,6 %
Celkem	171	100,0 %

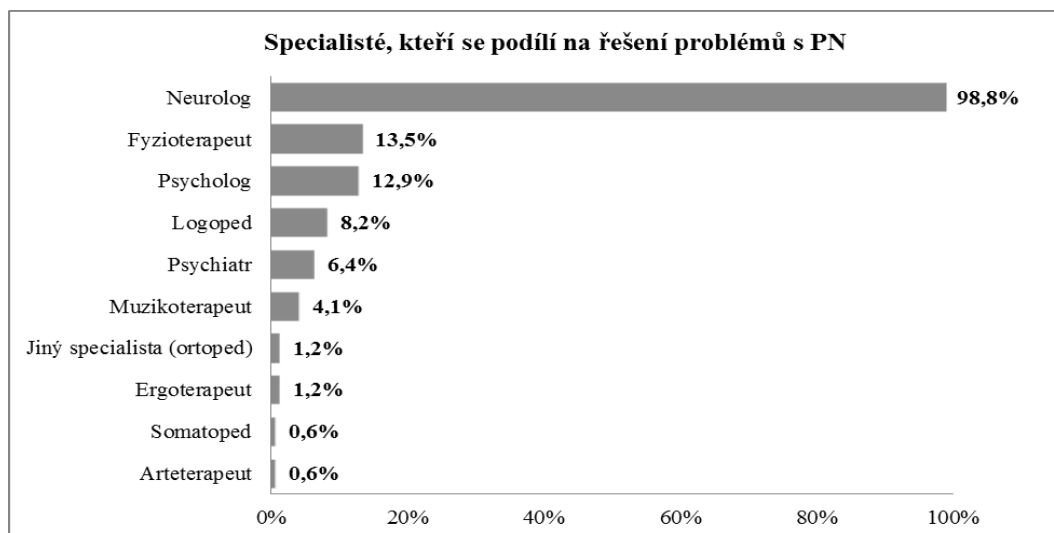
Graf 27: Postrádání podpory ze strany specialistů



Tabulka 41: Specialisté podílející se na řešení problémů respondentů

Specialisté	Počet a procento respondentů
Neurolog	169 (98,8 %)
Fyzioterapeut	23 (13,5 %)
Psycholog	22 (12,9 %)
Logoped	14 (8,2 %)
Psychiatr	11 (6,4 %)
Muzikoterapeut	7 (4,1 %)
Ergoterapeut	2 (1,2 %)
Jiný specialista (ortoped)	2 (1,2 %)
Arteterapeut	1 (0,6 %)
Somatoped	1 (0,6 %)
Kinezioterapeut	0 (0,0 %)

Graf 28: Specialisté podílející se na řešení problémů respondentů



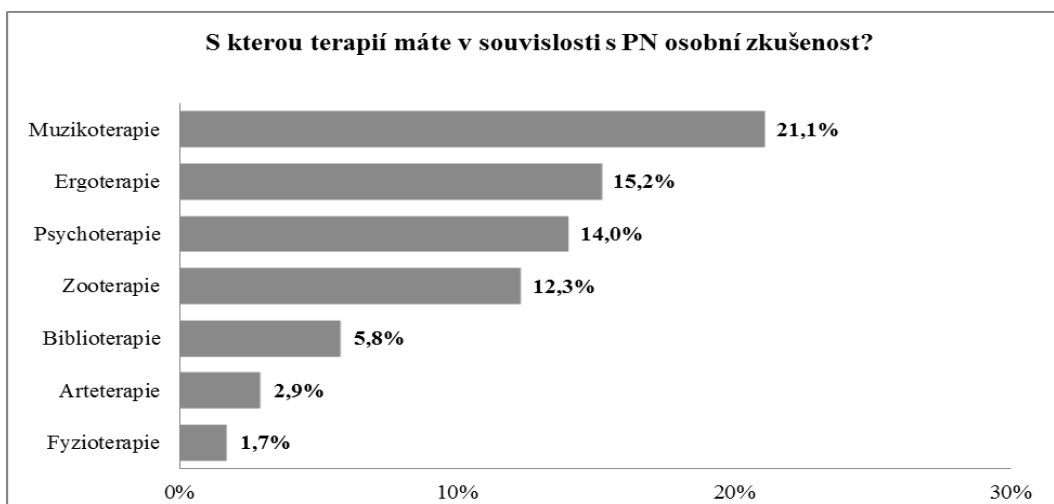
Tabulka 42: Osobní zkušenost respondentů s podpůrnými terapiemi

Podpůrné terapie	Počet a procento respondentů s osobní zkušeností ^a	Počet a procento respondentů se zlepšením ^b
Psychoterapie	24 (14,0 %)	14 (58,3 %)
Ergoterapie	26 (15,2 %)	17 (65,4 %)
Arteterapie	5 (2,9 %)	2 (40,0 %)
Muzikoterapie	36 (21,1 %)	30 (83,3 %)
Biblioterapie	10 (5,8 %)	9 (90,0 %)
Zooterapie	21 (12,3 %)	16 (76,2 %)
Jiná terapie	3 (1,7 %)	1 (fyzioterapie)

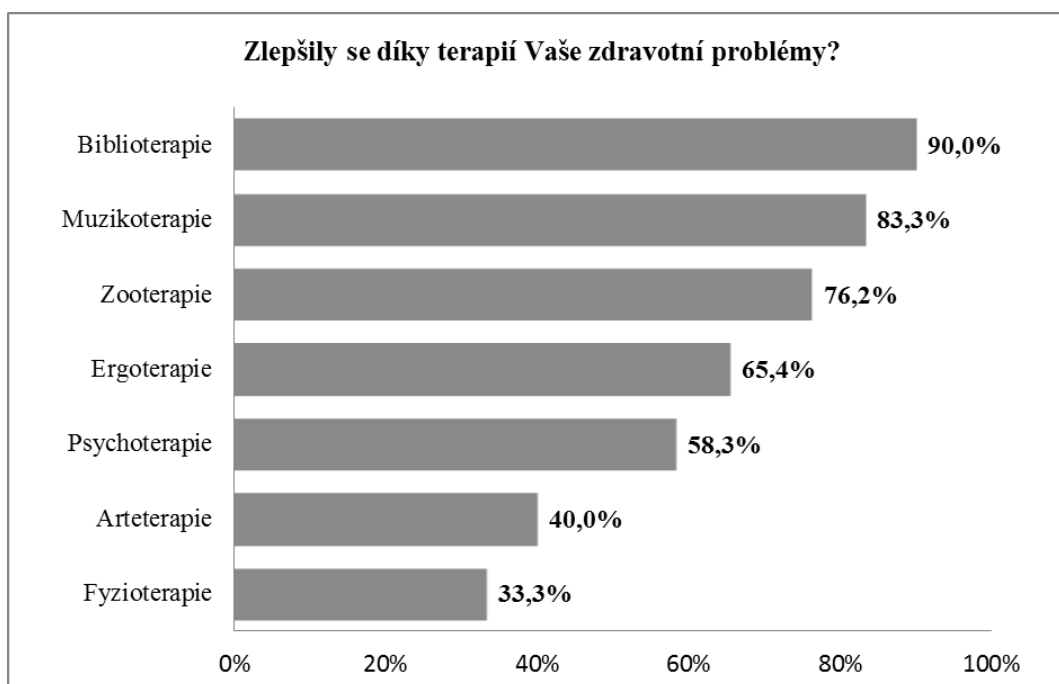
^a ... procento respondentů z celého souboru (n=171)

^b ... procento respondentů s osobní zkušeností

Graf 29: Osobní zkušenost respondentů s podpůrnými terapiemi



Graf 30: Účinek podpůrných terapií



Vyhodnocení odpovědí na otázky dotazníku

Dotazník E - Podpora z hlediska léčebné a lázeňské péče; rekondiční pobyty

Lázeňská a léčebná péče

Více než třetina respondentů využívá léčebnou nebo lázeňskou péči (56 respondentů, 32,7 %). 32 respondentů (57,1 %) se účastnilo tohoto typu péče pouze jednou a 24 respondentů (42,9 %) se účastnilo lázeňské péče vícekrát (2x až 9x, resp. každoročně). Nejčastěji uváděným názvem léčebného nebo lázeňského zařízení jsou lázně Klimkovice (16 respondentů, 28,6 %), Vráž u Písku (7 respondentů, 12,5 %) a Piešťany (6 respondentů, 10,7 %). Více než polovina respondentů (31 respondentů, 55,4 %) uvádí zlepšení zdravotního stavu po absolvování léčebného nebo lázeňského pobytu, 19 respondentů (33,9 %) uvádí, že jejich zdravotní stav zůstal stejný a 3 respondenti (5,4 %) uvádí, zhoršení.

Během léčebného a lázeňského pobytu se největší počet respondentů setkal s logopedickou podporou (9 respondentů, 16,1 %) a dále s muzikoterapeutickou, ergoterapeutickou nebo psychoterapeutickou podporou (5 respondentů, 8,9 %).

Rekondiční pobyty

Rekondiční pobyty využívá celkem 47 respondentů (27,5 %). Čtvrtina respondentů (12 respondentů, 25,5 %) se účastnilo rekondičního pobytu pouze jednou a 35 respondentů (74,5 %) se účastnilo rekondičního pobytu vícekrát (2x až 10x, resp. každoročně). Nejčastěji uváděným zařízením pro rekondiční pobyt je Staré Město pod Sněžníkem (13 respondentů, 27,7 %), DUO Horní Bečva (12 respondentů, 25,2 %) a Štikov (11 respondentů, 23,4 %). Více než polovina respondentů (25 respondentů, 53,2 %) uvádí zlepšení zdravotního stavu po absolvování rekondičního pobytu, 20 respondentů (42,6 %) uvádí, že jejich zdravotní stav zůstal stejný a 2 respondenti (4,3 %) uvádí zhoršení zdravotního stavu. 43 respondentů (91,5 %) uvádí, že rekondiční pobyt byl zajištěn Společností Parkinson.

Během rekondičního pobytu se největší počet respondentů setkal s logopedickou podporou (30 respondentů, 63,8 %), dále s podporou muzikoterapeutickou (14 respondentů, 29,8 %), arteterapeutickou (8 respondentů, 17,0 %) nebo psychoterapeutickou podporou (6 respondentů, 12,8 %).

Odpovědi na jednotlivé otázky dotazníku - část E

Léčebná a lázeňská péče

Tabulka 43: Využívání léčebné nebo lázeňské péče

Otázka: Využíváte léčebnou nebo lázeňskou péči?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	56	32,7 %
Ne	115	67,3 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 31: Využívání léčebné nebo lázeňské péče

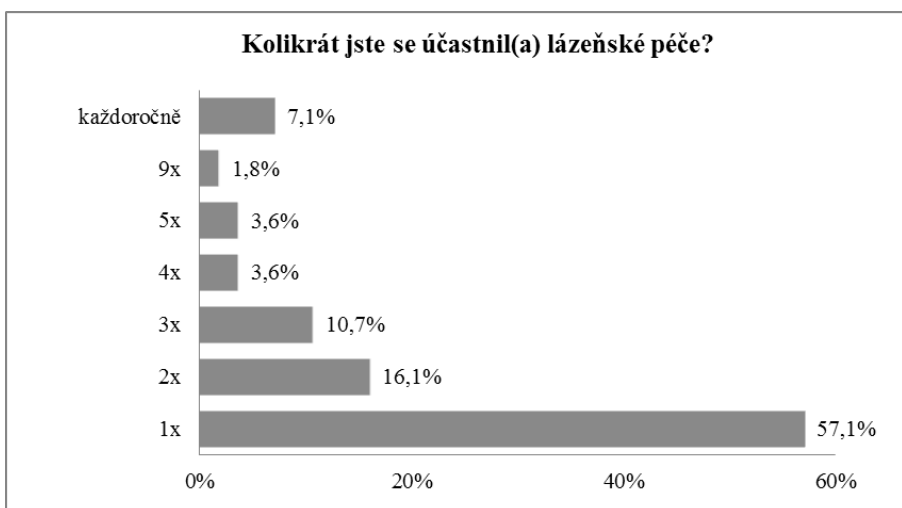


Tabulka 44: Četnost využívání léčebné nebo lázeňské péče

Otázka: Kolikrát jste se účastnil(a) léčebné nebo lázeňské péče?

Odpověď	Četnost	Procenta	Kumulativní procenta
1x	32	57,1 %	57,1 %
2x	9	16,1 %	73,2 %
3x	6	10,7 %	83,9 %
4x	2	3,6 %	87,5 %
5x	2	3,6 %	87,5 %
9x	1	1,8 %	91,1 %
Každoročně	4	7,1 %	92,9 %
Celkem	56	100,0 %	100,0 %

Graf 32: Četnost využívání léčebné nebo lázeňské péče

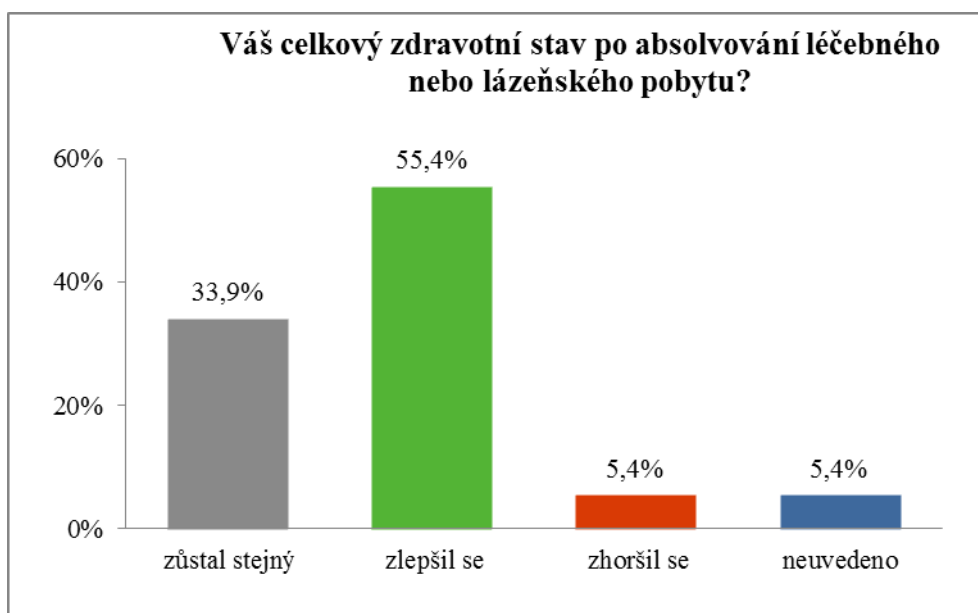


Tabulka 45: Účinek léčebného nebo lázeňského pobytu

Otázka: Váš celkový zdravotní stav po absolvování pobytu

Odpověď	Četnost	Procenta
Zůstal stejný	19	33,9 %
Zhoršil se	3	5,4 %
Zlepšil se	31	55,4 %
Neuvedeno	3	5,4 %
Celkem	56	100,0 %

Graf 33: Účinek léčebného nebo lázeňského pobytu



Tabulka 46: Využívání rekondičních pobytů

Otázka: Využíváte rekondiční pobyty?

Odpo věď	Četnost	Procenta
Ano	47	27,5 %
Ne	124	72,5 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 34: Využívání rekondičních pobytů

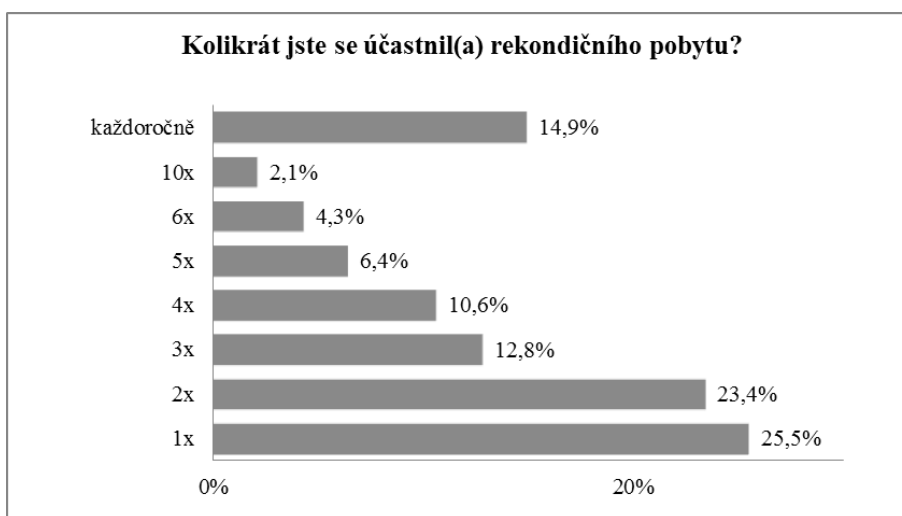


Tabulka 47: Četnost rekondičních pobytů

Otázka: Kolikrát jste se účastnil(a) rekondičního pobytu?

Odpověď	Četnost	Procenta	Kumulativní procenta
1x	12	25,5 %	25,5 %
2x	11	23,4 %	51,1 %
3x	6	12,8 %	63,8 %
4x	5	10,6 %	74,5 %
5x	3	6,4 %	80,9 %
6x	2	4,3 %	85,1 %
10x	1	2,1 %	27,7 %
Každoročně	7	14,9 %	83,9 %
Celkem	47	100,0 %	100,0 %

Graf 35: Četnost rekondičních pobytů

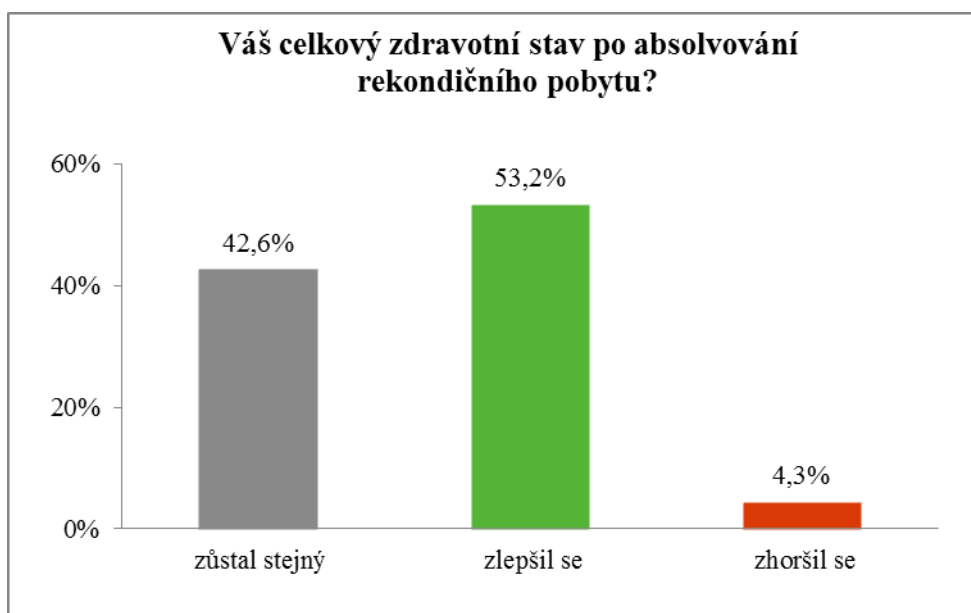


Tabulka 48: Účinek rekondičních pobytů

Otázka: Váš celkový zdravotní stav po absolvování pobytu

Odpověď	Četnost	Procenta
Zůstal stejný	20	42,6 %
Zhoršil se	2	4,3 %
Zlepšil se	25	53,2 %
Celkem	47	100,0 %

Graf 36: Účinek rekondičních pobytů



Tabulka 49: Organizace rekondičních pobytů

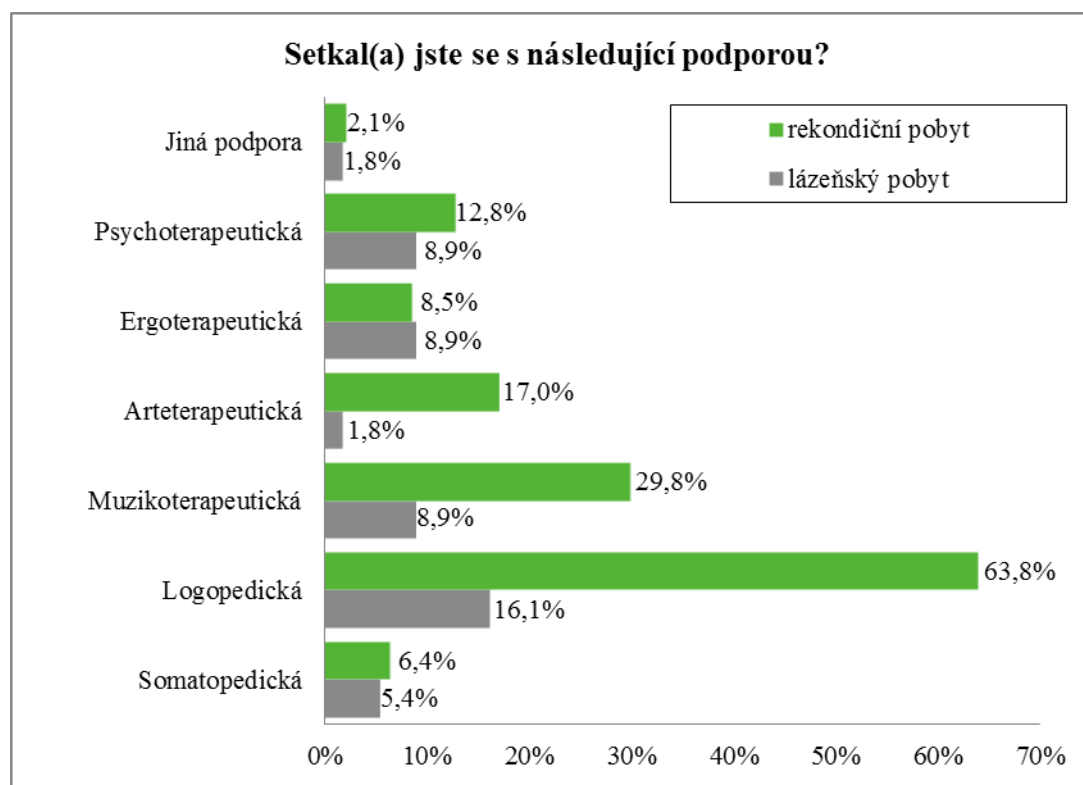
Otázka: Kým byly rekondiční pobyty organizovány?

Odpověď	Četnost	Procenta
Společností Parkinson	42	89,4 %
Vámi osobně a Spol. Parkinson	1	2,1 %
Vámi osobně	2	4,3 %
Neuvedeno	2	4,3 %
Celkem	47	100,0 %

Tabulka 50: Podpora během lázeňského, léčebného a rekondičního pobytu

Podpora	Během léčebného, lázeňského pobytu	Během rekondičního pobytu
Somatopedická	3 (5,4 %)	3 (6,4 %)
Logopedická	9 (16,1 %)	30 (63,8 %)
Muzikoterapeutická	5 (8,9 %)	14 (29,8 %)
Arteterapeutická	1 (1,8 %)	8 (17,0 %)
Ergoterapeutická	5 (8,9 %)	4 (8,5 %)
Psychoterapeutická	5 (8,9 %)	6 (12,8 %)
Jiná podpora	1 (1,8 %) sociální kontakty	1 (2,1 %) společenské aktivity

Graf 37: Podpora během lázeňského, léčebného a rekondičního pobytu



Vyhodnocení odpovědí na otázky dotazníku

Dotazník F - Volnočasové aktivity, Společnost Parkinson

Zájmové aktivity

Zájmovým aktivitám se věnuje celkem 53,2 % respondentů. Mezi zájmovými aktivitami převládá práce na zahradě, chalupě (11,7 %), četba (9,9 %) a ruční práce, resp. kutilství (7,0 %).

Sportovní aktivity

32,7 % respondentů se věnuje sportovním aktivitám. Mezi sportovními aktivitami převládá cyklistika (10,5 %), stolní tenis (6,4 %) a turistika (5,3 %).

Téměř tři čtvrtiny respondentů (73,7 %) se domnívá, že tráví svůj volný čas smysluplně.

Duchovní podpora

Téměř 50 % respondentů uvádí důležitost duchovní podpory. Úlevu, posilu a osvobození v myšlenkách na duchovní svět uvádí 47,4 % respondentů. 46,8 % respondentů nacházelo úlevu a posilu v myšlenkách na duchovní svět před diagnostikovaním Parkinsonovy nemoci.

Společnost Parkinson

Členství ve Společnosti Parkinson uvádí celkem 55,6 % respondentů. Nejdůležitější aktivitou, v rámci společnosti, jsou podle hodnocení respondentů společenské akce (80 % respondentů), sportovní akce (77,9 % respondentů) a odborné přednášky (77,9 % respondentů). Odborné poradenství považuje za důležité 57,9 % respondentů. Jiné aktivity uvádí 6,3 % respondentů.

Více než 90 % respondentů uvádí, že aktivity organizované Klubem Parkinson přispívají ke zlepšení kvality jejich života (72,6 % respondentů odpovědělo ano, 17,9 % respondentů odpovědělo částečně). 88,4 % respondentů uvádí, že se díky společným setkáním v Klubu Parkinson rozšířil jejich okruh přátel.

Odpovědi na jednotlivé otázky dotazníku - část E

Tabulka 51: Zájmové aktivity

Otázka: Věnujete se zájmovým aktivitám?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	91	53,2 %
Ne	80	46,8 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 38: Zájmové aktivity



Tabulka 52: Sportovní aktivity

Otázka: Věnujete se sportovním aktivitám?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	56	32,7 %
Ne	115	67,3 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 39: Sportovní aktivity



Tabulka 53: Oblasti zájmových aktivit

Zájmové aktivity	Počet a procento respondentů
Zahrada, chalupa	20 (11,7 %)
Četba	17 (9,9 %)
Domácí kutil, ruční práce	12 (7,0 %)
Divadlo, koncerty, kino	9 (5,3 %)
Křížovky	6 (3,5 %)
Aktivity v rámci klubu nebo svazu	5 (2,9 %)
Počítač	5 (2,9 %)
Sledování TV	5 (2,9 %)
Včelařství	4 (2,3 %)
Psaní (básně, kronikářská činnost)	3 (1,8 %)
Cestování, fotografování	2 (1,2 %)
Hra na hudební nástroj	2 (1,2 %)
Zpěv ve sboru	2 (1,2 %)
Tanec	2 (1,2 %)
Houbaření	2 (1,2 %)
Rybaření	2 (1,2 %)
Sběratelství	2 (1,2 %)
Košikářství	1 (0,6 %)
Malování	1 (0,6 %)
Motorismus	1 (0,6 %)
Filmování	1 (0,6 %)
Studium (Univerzita třetího věku)	1 (0,6 %)

Tabulka 54: Oblasti sportovních aktivit

Sportovní aktivity	Počet a procento respondentů
Cyklistika	18 (10,5 %)
Stolní tenis	11 (6,4 %)
Turistika	9 (5,3 %)
Cvičení	8 (4,7 %)
Plavání	8 (4,7 %)
Lyžování	6 (3,5 %)
Bowling	4 (2,3 %)
Chůze	3 (1,8 %)
Běh v přírodě	1 (0,6 %)
Fotbal	1 (0,6 %)
Rotoped	1 (0,6 %)
Tenis	1 (0,6 %)
Tai chi	1 (0,6 %)
Squash	1 (0,6 %)
Badminton	1 (0,6 %)
Koloběžka	1 (0,6 %)

Tabulka 55a,b: Jóga jako součást současných volnočasových aktivit

Otázka: **Radí se jóga do Vašich současných volnočasových aktivit?**

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	7	4,1 %
Ne	164	95,9 %
Celkem	171	100,0 %

Otázka: **Věnoval /a jste se józe před diagnostikováním Parkinsonovy nemoci?**

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	22	12,9 %
Ne	149	87,1 %
Celkem	171	100,0 %

Tabulka 56: Smysluplnost volného času

Otázka: **Domníváte se, že trávíte svůj volný čas smysluplně?**

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	126	73,7 %
Ne	44	25,7 %
Neuvedeno	1	0,6 %
Celkem	171	100,0 %

Tabulka 59: Smysluplnost života a duchovní podpora

Otázka: Zaujímá při Vaší cestě k nalézání smysluplnosti života i duchovní podpora?

Odpořed'	řetnost	Procenta
Ano	51	29,8 %
řástečně	34	19,9 %
Ne	86	50,3 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 40: Smysluplnost života a duchovní podpora



Tabulka 58: Űleva, posila v duchovnu

Otázka: Nacházíte Űlevu, posilu a osvobození v myřlenkách na duchovní svět?

Odpořed'	řetnost	Procenta
Ano	39	22,8 %
řástečně	42	24,6 %
Ne	90	52,6 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 41: Űleva, posila v duchovnu



Tabulka 59: Úleva a posila v duchovnu před diagnostikováním Parkinsonovy nemoci

Otázka: Úleva a posila v duchovnu před Parkinsonovou nemocí

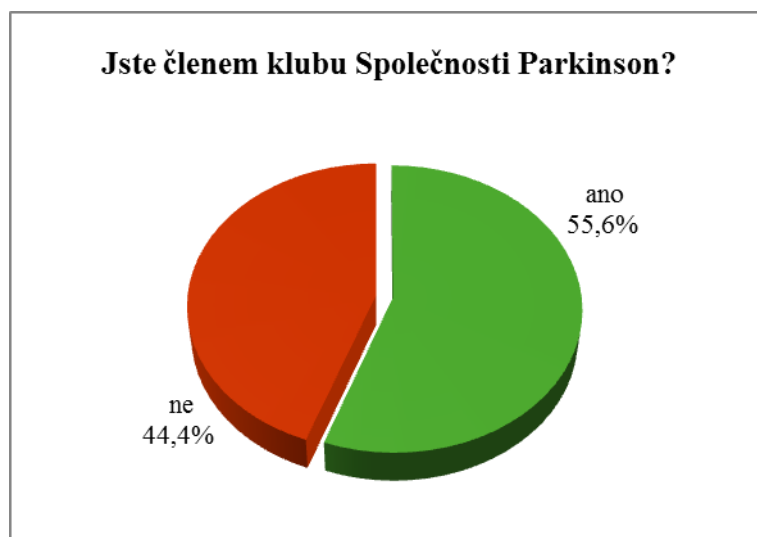
Odpořď	Četnost	Procenta
Ano	36	21,1 %
Částečně	44	25,7 %
Ne	91	53,2 %
Celkem	171	100,0 %

Tabulka 60: Členství v klubu Společnosti Parkinson

Otázka F6a: Jste členem klubu Společnosti Parkinson?

Odpořď	Četnost	Procenta
Ano	95	55,6 %
Ne	76	44,4 %
Celkem	171	100,0 %

Graf 42: Členství v klubu Společnosti Parkinson



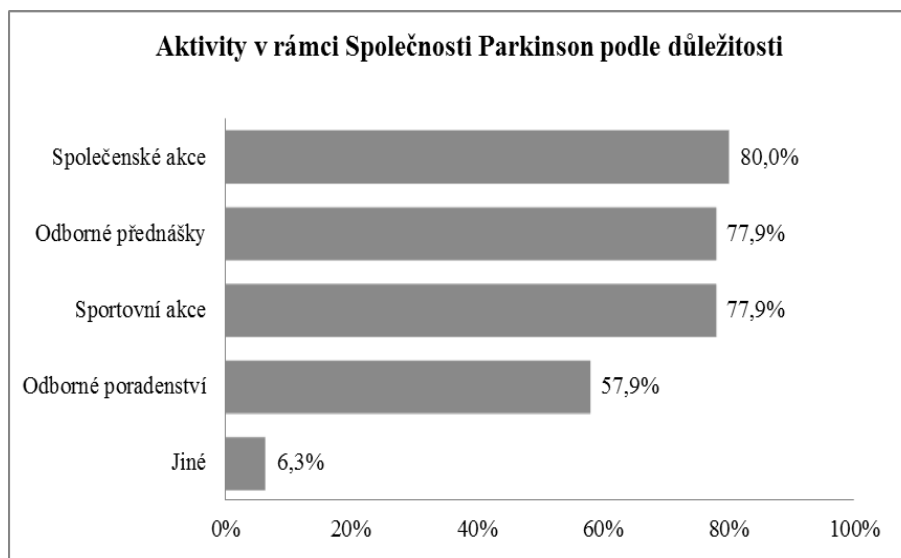
Tabulka 61: Aktivity v rámci Společnosti Parkinson

Aktivity v rámci Společnosti Parkinson, které respondenti považují za důležité

Aktivity	Počet a procento respondentů ^a
Společenské akce	76 (80,0 %)
Sportovní akce	74 (77,9 %)
Odborné přednášky	74 (77,9 %)
Odborné poradenství	55 (57,9 %)
Jiné	6 (6,3 %)

^a ... procento počítáno z počtu členů Společnosti Parkinson (n=95)

Graf 43: Aktivity v rámci Společnosti Parkinson

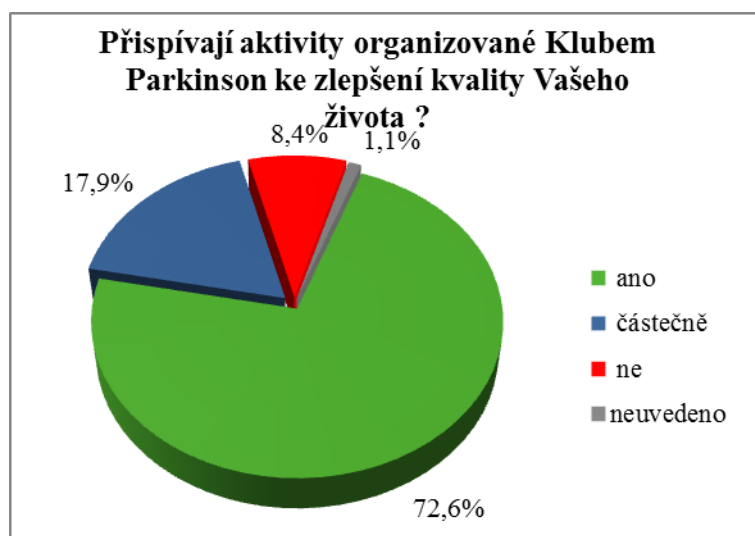


Tabulka 62: Aktivity organizované klubem Společnosti Parkinson a jejich vliv na kvalitu života respondentů

Otázka: Přispívají aktivity organizované klubem Parkinson ke zlepšení Vaší kvality života?

Odpověď	Četnost	Procenta
Ano	69	72,6 %
Částečně	17	17,9 %
Ne	8	8,4 %
Neuvedeno	1	1,1 %
Celkem	95	100,0 %

Graf 44: Aktivity organizované klubem Společnosti Parkinson a jejich vliv na kvalitu života respondentů

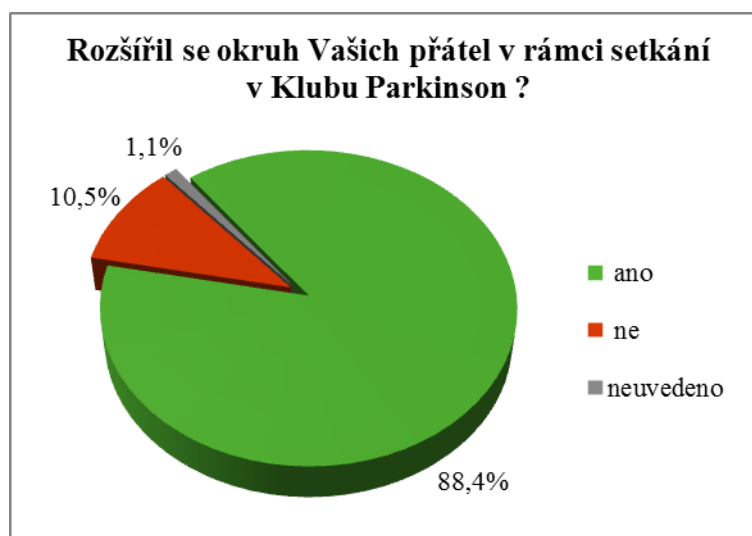


Tabulka 63: Rozšíření okruhu přátel v rámci setkávání v Klubu Parkinson

Otázka: Rozšířil se Váš okruh přátel v rámci společných setkání v Klubu Parkinson?

Odověď	Četnost	Procenta
Ano	84	88,4 %
Ne	10	10,5 %
Neuvedeno	1	1,1 %
Celkem	95	100,0 %

Graf 45: Rozšíření okruhu přátel v rámci setkávání v Klubu Parkinson



3.4.2 Ověření platnosti hypotéz

Hypotéza H1: Ve shodě s údaji v odborné literatuře (Roth, 2009), respondenti vykazují v 80 % diagnostikování PN v preseniorském věku (50 - 64 let), a to s převahou u mužského pohlaví.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN v preseniorském věku a pro populační relativní podíl respondentů mužů. Intervaly spolehlivosti jsou potom porovnány s hypotézou předpokládaným procentuálním zastoupením osob v preseniorském věku procentuálním zastoupením mužů.

Pro stanovení 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl je použito vzorců dle Zvárová, 1998.

Závěr:

Podle zjištění, v preseniorském věku (tj. ve věku 50 - 64 let), je Parkinsonova nemoc diagnostikována u 98 respondentů z celkového počtu 171, tj. u 57,3 % respondentů

dotazníkového šetření. Odhadneme-li relativní podíl pacientů s diagnózou PN v preseniorském věku pomocí 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl, vychází interval 49,9 % - 64,7 %.

Vzhledem k tomu, že odhadnutý interval spolehlivosti nepokrývá hypotézou předpokládaných 80 %, lze konstatovat, že naše zjištění se neshoduje s literárními údaji. Respondentů, u nichž je diagnostikována PN v preseniorském věku, je statisticky významně méně než hypotézou předpokládaných 80 %.

Druhá část hypotézy předpokládá, že Parkinsonova nemoc je diagnostikována s převahou (tj. u více než 50 %) u mužského pohlaví. Ve sledovaném souboru je podíl mužů 56,7 % (tj. 97 mužů ze 171 osob) a ve věkové kategorii 50 - 64 let je podíl mužů 56,1 % (tj. 55 mužů z 98 osob ve věku 50 - 64 let). Převaha mužů však není vzhledem k podílu diagnostikovaných žen statisticky významná, odhadneme-li 95 % intervaly spolehlivosti pro zjištěné podíly mužů, vychází nám pro celý soubor interval 49,3 % - 64,2 %, pro skupinu osob ve věku 50 - 64 let vychází interval 48,7 % - 63,6 %. Oba intervaly spolehlivosti obsahují hodnoty nižší než 50 %.

Výpočty intervalů spolehlivosti:

Četnostní tabulka - rozdělení osob diagnostikovaných PN podle věku

Tabulka 64: Hypotéza 1 - Věk v době diagnózy Parkinsonovy nemoci

Hypotéza 1: Věk v době diagnózy Parkinsonovy nemoci

Věk	Četnost	Procenta
Méně než 50 let	45	26,3 %
51 - 64 let	98	57,3 %
Více než 64 let	28	16,4 %
Celkem	171	100,0 %

Vzhledem k tomu, že ve sledovaném výběrovém souboru je více než 100 osob, lze k odhadu dolní a horní meze 95% intervalu spolehlivosti použít následující vzorce:

$$\text{Dolní mez} = p - 1,96 * \sqrt{\frac{p * (1 - p)}{n}} = 0,573 - 1,96 * \sqrt{\frac{0,573 * (1 - 0,573)}{171}} = 0,499$$

$$\text{Horní mez} = p + 1,96 * \sqrt{\frac{p * (1 - p)}{n}} = 0,573 + 1,96 * \sqrt{\frac{0,573 * (1 - 0,573)}{171}} = 0,647$$

kde $p = 98/171 = 0,573$ je odhad relativního podílu osob diagnostikovaných PN ve věku 50 - 64 let a $n = 171$ je celkový počet osob ve výběrovém souboru.

Tabulka 65: Hypotéza 1: Četnostní tabulka - počet mužů diagnostikovaných ve věku 50 - 64 let

Kontingenční tabulka

		Otázka A1 - pohlaví		Celkem		
		M	Ž			
Hypotéza 1: Věk v době diagnózy PN	< 50 let	Četnost	24	21	45	
		%	53,3 %	46,7 %	100,0 %	
	50 - 64 let	Četnost	55	43	98	
		%	56,1 %	43,9 %	100,0 %	
	> 64 let	Četnost	18	10	28	
		%	64,3 %	35,7 %	100,0 %	
	Celkem		Četnost	97	74	171
			%	56,7 %	43,3 %	100,0 %

Ve věku 50-64 let je diagnostikováno celkem 98 respondentů, z toho bylo 55 mužů (56,1 %) a 43 žen (43,9 %).

Výpočet intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl mužů diagnostikovaných PN ve věku 50 - 64 let.

$$\text{Dolní mez} = p - 1,96 * \sqrt{\frac{p * (1 - p)}{n}} = 0,561 - 1,96 * \sqrt{\frac{0,561 * (1 - 0,561)}{98}} = 0,463$$

$$\text{Horní mez} = p + 1,96 * \sqrt{\frac{p * (1 - p)}{n}} = 0,561 + 1,96 * \sqrt{\frac{0,561 * (1 - 0,561)}{98}} = 0,659$$

kde $p = 55/98 = 0,561$ je odhad relativního podílu mužů diagnostikovaných PN ve věku 50 - 64 let, $n = 98$ je celkový počet osob diagnostikovaných ve věku 50-64 let.

Hypotéza H2: Parkinsonova nemoc sama o sobě neuplatňuje nárok na automatické přiznání invalidního důchodu, nejméně polovina respondentů však svoji nemoc uvádí jako hlavní důvod ztráty zaměstnání.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN, kteří uvádí PN jako hlavní důvod ztráty zaměstnání a porovnáním tohoto intervalu s předpokladem formulovaným v hypotéze.

Závěr:

Jako hlavní důvod ztráty zaměstnání uvádí Parkinsonovu nemoc 61 respondentů, tj. 35,7 %.

Odhadneme-li relativní podíl respondentů, u nichž byla Parkinsonova nemoc hlavním důvodem ztráty zaměstnání, pomocí 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl, vychází interval 28,5 % - 42,9 %.

Vzhledem k tomu, že odhadnutý interval spolehlivosti nepokrývá hypotézou předpokládaných 50 % a více, lze konstatovat, že hypotéza H2 neplatí. Pacientů s Parkinsonovou nemocí, u nichž byla PN hlavním důvodem ke ztrátě zaměstnání, je signifikantně méně než hypotézou předpokládaných 50 % a více.

Výpočet intervalu spolehlivosti:

Výpočet intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl (Zvárová, 1998)

K odhadu dolní a horní meze 95 % intervalu spolehlivosti lze použít následující vzorce:

$$\text{Dolní mez} = p - 1,96 * \sqrt{\frac{p * (1 - p)}{n}} = 0,357 - 1,96 * \sqrt{\frac{0,357 * (1 - 0,357)}{171}} = 0,285$$

$$\text{Horní mez} = p + 1,96 * \sqrt{\frac{p * (1 - p)}{n}} = 0,357 + 1,96 * \sqrt{\frac{0,357 * (1 - 0,357)}{171}} = 0,429$$

kde $p = 61/171 = 0,357$ je odhad relativního podílu osob s diagnózou PN, u nichž je PN hlavním důvodem k opuštění zaměstnání.

Hypotéza H3: Příznaky PN oslabují biopsychosociální stránku nemocného a omezují ho v běžných denních aktivitách. Předpokládám, že pro 90 % respondentů je v péči o sebe sama důležitá podpora od druhé osoby.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN, pro které je důležitá pomoc druhé osoby v péči o sebe sama a porovnáním tohoto intervalu s předpokladem formulovaným v hypotéze.

Závěr:

V otázce B4 dotazníku respondenti vyjadřují, zda je pro ně důležitá pomoc od druhé osoby v jednotlivých činnostech. Následující tabulka (tabulka 66) uvádí počet a procento

respondentů, kteří na danou otázku volili odpověď 1 = „středně důležitá“ až 3 = „velmi důležitá“.

Vedle procenta respondentů, pro které je podpora důležitá, je v tabulce 66 uveden 95 % interval spolehlivosti pro tento procentuální podíl (výpočet - vzorce Zvárová, 1998).

Tabulka 66: Hypotéza 3: Podpora druhé osoby v jednotlivých činnostech - platnost hypotézy

Činnosti	Počet a procento respondentů	95% interval spolehlivosti	Platnost hypotézy
Vyřizování osobních záležitostí	107 (62,6 %)	55,3 % - 69,8 %	Ne
Úprava domácího prostředí	98 (57,3 %)	49,9 % - 64,7 %	Ne
Oblékání	93 (54,4 %)	46,9 % - 61,9 %	Ne
Podpora v průběhu hospitalizace	93 (54,4 %)	46,9 % - 61,9 %	Ne
Stravování	87 (50,9 %)	43,4 % - 58,4 %	Ne
Příprava na hospitalizaci v nemocnici	86 (50,3 %)	42,8 % - 57,8 %	Ne
Organizace volnočasových aktivit	85 (49,7 %)	42,2 % - 57,2 %	Ne
Nácvik grafomotoriky a procvičování psaní	79 (46,2 %)	38,7 % - 53,7 %	Ne
Osobní hygiena	77 (45,0 %)	37,8 % - 52,5 %	Ne
Výběr kompenzačních pomůcek	76 (44,4 %)	37,0 % - 51,9 %	Ne
Nácvik chůze	75 (43,9 %)	36,4 % - 51,3 %	Ne
Nácvik používání komp. pomůcek	72 (42,1 %)	34,7 % - 49,5 %	Ne
Alespoň jedna z činností	121 (70,8 %)	63,9 % - 77,6 %	Ne

Na základě odpovědí na otázku B4 dotazníku celkem 121 (70,8 %) respondentů uvádí, že je pro ně pomoc druhé osoby důležitá alespoň při jedné ze specifikovaných činností. 95 % interval spolehlivosti pro podíl osob, pro něž je pomoc druhé osoby důležitá, je 63,9 % - 77,6 %. Interval spolehlivosti nepokrývá hypotézou předpokládaných 90 % respondentů, hypotézu H3 tedy zamítáme. Hypotézu zamítáme také v případě jednotlivých činností, žádný z vypočtených intervalů spolehlivosti nepokrývá hypotézou předpokládaných 90 %. Podíl osob s Parkinsonovou nemocí, pro něž je pomoc druhé osoby důležitá při jednotlivých činnostech, je signifikantně nižší než hypotézou předpokládaných 90 %.

Hypotéza H4: Minimálně 20 % respondentů využívá somatopedické intervence a 40 % využívá intervence logopedické, dle odborné literatury (Roth, 2009), u nás však zatím není samozřejmostí řadit speciálního pedagoga do multidisciplinárního týmu zabezpečujícího komplexní péči o nemocného člověka.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN, kteří využívají somatopedickou, resp. logopedickou intervenci a porovnáním těchto intervalů s předpokladem formulovaným v hypotéze.

Závěr:

Na základě odpovědí na otázku C3b dotazníku využívá somatopedickou podporu celkem 15 respondentů, tj. 8,8 %. 95 % interval spolehlivosti pro podíl osob s Parkinsonovou nemocí, které využívají somatopedickou podporu je 4,5 % - 13,0 %. Interval spolehlivosti nepokrývá hypotézou předpokládaných minimálně 20 % respondentů, hypotézu H4 tedy zamítáme. Podíl osob s PN, které využívají somatopedickou podporu, je signifikantně nižší než hypotézou předpokládaných minimálně 20 %.

Logopedickou podporu využívá (podle odpovědí na otázku C3a dotazníku) celkem 29 respondentů, tj. 17,0 %. 95 % interval spolehlivosti pro podíl osob s PN, které využívají logopedickou podporu je 11,3 % - 22,6 %. Interval spolehlivosti nepokrývá hypotézou předpokládaných 40 % respondentů, hypotézu H4 tedy zamítáme. Podíl osob s PN, které využívají logopedickou podporu je signifikantně nižší než hypotézou předpokládaných minimálně 40 %.

Hypotéza H5: Kompenzační pomůcky mohou podporovat osoby s omezením hybnosti v jejich soběstačnosti, respondenti jich využívají v 70 %.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů s omezením hybnosti, kteří používají kompenzační pomůcky a porovnáním tohoto intervalu s předpokladem formulovaným v hypotéze. Vzhledem k menšímu počtu respondentů ve skupině, ke které se vztahuje výpočet procent, je ke stanovení 95 % intervalu spolehlivosti použit kalkulátor, který poskytuje přesné výpočty. Kalkulátor je dostupný na adrese: <http://www.measuringusability.com/wald.htm>.

Závěr:

Na základě výsledků dotazníkového šetření, vlastní průkaz pro osoby se zdravotním postižením celkem 75 respondentů s Parkinsonovou nemocí (43,9 %).

Kompenzační pomůcky pro chůzi a pohyb používá celkem 72,0 % respondentů s omezením hybnosti. 95 % interval spolehlivosti pro podíl osob, které používají kompenzační pomůcky pro chůzi a pohyb je 60,4 % - 81,8 %. Interval spolehlivosti pokrývá hypotézou předpokládaných 70 %, hypotézu H5 tedy nelze zamítnout.

Hypotézu zamítáme v případě používání kompenzačních pomůcek v koupelně, na WC, v kuchyni a při oblékání, žádný z vypočtených 95 % intervalů spolehlivosti nepokrývá hypotézou předpokládaných 70 %. Podíl osob s Parkinsonovou nemocí, které tyto kompenzační pomůcky používají, je signifikantně nižší než hypotézou předpokládaných 70 %.

Následující tabulka uvádí počet a procento respondentů, kteří používají různé rehabilitační a kompenzační pomůcky pro jednotlivé typy činností a 95 % interval spolehlivosti pro tento procentuální podíl.

Tabulka 67: Hypotéza 5: Používání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek - platnost hypotézy

Používání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek	Počet a procento respondentů ^a	95 % interval spolehlivosti	Platnost hypotézy
Pro chůzi a pohyb	54 (72,0 %)	60,4 % - 81,8 %	Ano
V kuchyni	2 (2,7 %)	0,3 % - 9,3 %	Ne
Při oblékání	5 (6,7 %)	2,2 % - 14,9 %	Ne
Jiné	8 (10,7 %)	4,7 % - 19,9 %	Ne
Na WC	20 (26,7 %)	17,1 % - 38,1 %	Ne
V koupelně	24 (32,0 %)	21,7 % - 43,8 %	Ne

Hypotéza H6: Současný rozvoj informačních technologií významně zasahuje i do života osob se zdravotním postižením, předpokládám, že minimálně 60 % respondentů využívá osobního počítače s připojením na internet také jako prostředku komunikační a sociální podpory.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN, kteří využívají osobní počítač jako

prostředek komunikační a sociální podpory a porovnáním tohoto intervalu s předpokladem formulovaným v hypotéze.

Závěr:

Na základě výsledků dotazníkového šetření využívá osobní počítač jako prostředek komunikace 54 respondentů, tj. 31,6 %. 95 % interval spolehlivosti 24,6 % - 38,5 % nepokrývá hypotézou předpokládaných minimálně 60 % respondentů, hypotézu H6 tedy zamítáme. Podíl respondentů, kteří využívají osobní počítač jako prostředek komunikace, je statisticky významně nižší než 60 %.

Hypotéza H7: Postmoderní společnost usiluje ze strany veřejnosti o zajištění maximální intervence osobám se zdravotním postižením, respondenti v 60 % tuto podporu stále ještě často postrádají.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN, kteří postrádají podporu ze strany veřejnosti a porovnáním tohoto intervalu s předpokladem formulovaným v hypotéze.

O hodnocení podpory ze strany veřejnosti vypovídají odpovědi respondentů na otázky D1, D3 a D4 dotazníku. Následující tabulka uvádí počet a procento respondentů, kteří se domnívají, že podpora ze strany veřejnosti je nedostatečná. Tabulka dále uvádí vypočtené intervaly spolehlivosti pro procento respondentů.

Tabulka 68: Hypotéza 7: Podpora ze strany veřejnosti - platnost hypotézy

Otázka	Počet a procento respondentů	95 % interval spolehlivosti	Platnost hypotézy
Cítíte na veřejnosti kvůli PN rozpaky?	138 (80,7 %)	74,8 % - 86,6 %	Ne
Postrádáte ze strany veřejnosti takovou podporu, jakou potřebujete?	94 (54,9 %)	47,5 % - 62,4 %	Ano
Je, podle Vás, veřejnost dostatečně informována o příznacích a důsledcích Parkinsonovy nemoci?	Ne=152 (88,9 %)	84,2 % - 93,6 %	Ne

Závěr:

54,9 % respondentů odpovědělo, že postrádá ze strany veřejnosti takovou podporu, jakou potřebují. 95 % interval spolehlivosti 47,5 % - 62,4 % pokrývá hypotézou předpokládaných 60 %, hypotézu H7 tedy nelze zamítnout.

Podíl respondentů, kteří cítí na veřejnosti rozpaky kvůli Parkinsonově nemoci (80,7 %), je signifikantně vyšší než hypotézou předpokládaných 60 %.

Podíl respondentů, kteří se domnívají, že je veřejnost nedostatečně informována o příznacích a důsledcích PN (88,9 %) je signifikantně vyšší než hypotézou předpokládaných 60 %.

Hypotéza H8: U Parkinsonovy nemoci je na plně hrazenou balneoterapii nárok pouze jednou za život, respondenti lázeňskou péči vykazují opakovaně maximálně v 10 %.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN, kteří využívají opakovaně lázeňskou péči a porovnáním tohoto intervalu s předpokladem formulovaným v hypotéze.

Závěr:

Léčebnou nebo lázeňskou péči využilo celkem 56 z celkového počtu 171 dotázaných respondentů, tj. 32,7 %. Opakovaně lázeňskou péči využilo pouze 24 respondentů, tj. 14,0 %. 95 % interval spolehlivosti 8,9 % - 19,2 % pokrývá hypotézou předpokládaných maximálně 10 %, hypotézu H8 tedy nelze zamítnout.

Hypotéza H9: Odborná literatura, zabývající se rehabilitací u PN (Ressner, 2001), zmiňuje i pozitivní vlivy sledovaných speciálně pedagogických terapeutických intervencí (arteterapie, muzikoterapie), respondenti zkušenost s nimi uvádějí v 10 %.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalů spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN, kteří mají zkušenost s arteterapií, resp. muzikoterapií a porovnáním těchto intervalů s předpokladem formulovaným v hypotéze.

Závěr:

Lázeňskou péči, resp. rekondiční pobyt využilo, podle výsledků dotazníkového šetření, celkem 75 respondentů, tj. 44,4 %.

Během lázeňského pobytu uvádí zkušenost s arteterapií pouze jeden respondent a během rekondičního pobytu 8 respondentů. Z celkového počtu 75 respondentů, kteří odpověděli, že využívají lázeňské nebo rekondiční pobyty, je to 12,0 %.

95 % interval spolehlivosti 5,6 % - 21,6 % pokrývá hypotézou předpokládaných 10 %, hypotézu H9 tedy nelze zamítnout.

Zkušenost s muzikoterapií během lázeňského pobytu uvádí celkem 5 respondentů a během rekondičního pobytu 14 respondentů. Z celkového počtu 75 respondentů, kteří využívají lázeňské nebo rekondiční pobyty, je to 25,3 %. 95 % interval spolehlivosti 16,0 % - 36,7 % nepokrývá hypotézou předpokládaných 10 %, hypotézu H9 tedy zamítáme. Bylo prokázáno, že s muzikoterapií má zkušenost signifikantně více respondentů než hypotézou předpokládaných 10 %.

Hypotéza H10: Zájmové nebo sportovní aktivity mohou významně přispět ke zkvalitnění života osob se zdravotním postižením, respondenti se jim věnují ve 30 %.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalů spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN, kteří se věnují zájmovým, resp. sportovním aktivitám a porovnáním těchto intervalů s předpokladem formulovaným v hypotéze.

Závěr:

Sportovním aktivitám se věnuje celkem 56 respondentů, tj. 32,7 % z celkového počtu 171 respondentů, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření. 95 % interval spolehlivosti 25,7 % - 39,8 % pokrývá hypotézou předpokládaných 30 %, hypotézu H10 tedy nelze zamítnout.

Zájmovým aktivitám se věnuje 91 respondentů, tj. 53,2 % z celkového počtu 171 respondentů. 95 % interval spolehlivosti 45,7 % - 60,7 % nepokrývá hypotézou předpokládaných 30 %, hypotézu tedy zamítáme. Bylo prokázáno, že zájmovým aktivitám se věnuje signifikantně více respondentů (53,2 %), než předpokládaných 30 %.

Hypotéza H11: Lidé s nevyléčitelnou nemocí často nalézají smysl svého dalšího života v duchovnu a ve víře v Boha, respondenti nacházejí podporu v této oblasti minimálně v 60 %.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN, kteří nacházejí podporu v duchovnu a ve víře v Boha a porovnáním tohoto intervalu s předpokladem formulovaným v hypotéze.

Závěr:

Z dotazníkového šetření vyplývá, že podporu v duchovnu nalézá celkem 85 respondentů, tj. 49,7 % (z toho 51 respondentů odpovědělo „ano“ a 34 respondentů odpovědělo „částečně“). 95 % interval spolehlivosti 42,2 % - 57,2 % nepokrývá hypotézou předpokládaných minimálně 60 %, hypotézu H11 tedy zamítáme. Je prokázáno, že podíl respondentů, kteří nacházejí oporu v duchovnu (49,7 %), je statisticky významně nižší než předpokládaných minimálně 60 %.

Hypotéza H12: Společnost Parkinson svými aktivitami usiluje především o zlepšování kvality života svých členů, předpokládám, že 70 % respondentů jsou jejími členy.

Platnost hypotézy je ověřena pomocí konstrukce 95 % intervalu spolehlivosti pro populační relativní podíl respondentů diagnostikovaných PN, kteří jsou členy Společnosti Parkinson a porovnáním tohoto intervalu s předpokladem formulovaným v hypotéze.

Závěr:

V dotazníkovém šetření 95 respondentů (55,6 %) uvádí, že jsou členy Společnosti Parkinson. 95 % interval spolehlivosti 48,1 % - 63,0 % nepokrývá hypotézou předpokládaných 70 %, hypotézu H12 tedy zamítáme. Je prokázáno, že podíl respondentů, kteří jsou členy Společnosti Parkinson (55,6 %), je statisticky významně nižší než předpokládaných 70 %.

4 Diskuse

Výzkumné šetření je soustředěno na oblast speciálně pedagogické intervence u klientů s Parkinsonovou nemocí. Pro získání relevantního posouzení této problematiky je šetření formou dotazníků rovněž zaměřeno i na získání osobních údajů respondentů, na symptomy Parkinsonovy nemoci a jejich vliv na celkovou kvalitu života výzkumného vzorku šetření.

Vyhodnocením odpovědí dotazníku je zjištěno, že z celkového počtu 171 respondentů, tvoří výzkumný vzorek 97 mužů s průměrným věkem 66 let a 74 žen s průměrným věkem 64 let.

S diagnózou Parkinsonovy nemoci se člověku navždy změní život, a to v kterékoli jeho fázi. I když každý z nás reaguje na změnu svého zdravotního stavu jiným způsobem, obecně lze konstatovat, že čím je člověk starší, tím hůře se přizpůsobuje jakékoliv změně doposud zaběhlého životního stylu. Průměrný věk respondentů výzkumného šetření je 65 let, lze tedy předpokládat, že negativní důsledky Parkinsonovy nemoci se zde budou násobit přirozenými důsledky stárnutí a postupným ubýváním soběstačnosti.

Základní charakteristikou parkinsonského syndromu je triáda motorických příznaků: hypokineze (omezení rozsahu pohybu) a příbuzné projevy bradykineze (pohybové zpomalení) a akineze (porucha startu pohybu). Za dominantní motorický symptom je považována i posturální instabilita.

Mezi hypokinetické projevy patří také zmenšení písma (mikrografii uvádí 71,9 % respondentů). Dalším hypokinetickým projevem je otupělý, maskovitý výraz obličeje (hypomimie), tichá monotónní řeč, případně dysartrie se zrychlením tempa řeči a opakováním posledních slabik nebo celých slov (potíže s verbálním projevem má 76,1 % respondentů). Hypokinezi často provází rigidita, přičemž rigiditou je postiženo axiální svalstvo a flexory, což způsobuje flekční držení šíje, trupu a končetin.

Tremor je převážně klidový o frekvenci 4 - 6 Hz, který ustupuje při volném pohybu a mizí ve spánku (tremor rukou uvádí 70,8 % respondentů). Třes se zvyrazňuje stresem, mentálním úsilím či únavou. Třes ruky se dále akcentuje při pohybu druhostranné končetiny či při chůzi.

Posturální poruchy, tj. flekční držení trupu, nejistota ve stoji, poruchy chůze (uvádí 70,2 % respondentů), která je šouravá s drobnými kroky, zárazy a náhlé pulze vedoucí k pádům (uvádí 19,3 % respondentů), určují tíži postižení nemocných a dramaticky zhoršují jejich kvalitu života. Z vegetativních poruch se u PN nejčastěji objevuje zácpa

a seborea, která se projevuje mastnou šupinatou kůží v obličeji a ve vlasové části. Dále se mohou objevovat poruchy trávení, hypersalivace, zvýšené pocení a sexuální poruchy.

Z psychických změn je nejčastější deprese, jejíž přítomnost bývá uváděna v některých případech již na počátku onemocnění. Poruchy kognitivních funkcí mohou u nemocných po letech přerůst v globální kognitivní deficit, který může přecházet až v demenci. Další skupinou častých obtíží jsou poruchy spánku.

Parkinsonovu nemoc není možné v současné době vyléčit, je však možno účinně tlumit symptomy nemoci a zlepšit tak kvalitu života jednotlivých nemocných.

Nedílnou součástí terapie klientů s Parkinsonovou nemocí jsou režimová opatření, cvičení a pohybová reedukace, jejichž cílem je aktivní potlačování těch příznaků, které mohou být překonány a také tvorba náhradních stereotypů. V současné době je u nás v oblasti terapeutické intervence klientů se zdravotním postižením preferována ucelená rehabilitace, jejíž základ u Parkinsonovy nemoci tvoří rehabilitace léčebná.

Cílem léčebné rehabilitace je dosažení stavu relativního zdraví jedince a zmírnění následků postižení. Léčebnou rehabilitaci zajišťuje celý tým odborníků, do kterého patří rehabilitační lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, sociální pracovník, v případě pacientů s narušenou komunikační schopností také logoped. Dále mohou být součástí týmu i zdravotní sestry, protetický odborník a speciální pedagog, který podobně jako sociální pracovník nepatří do systému zdravotnictví. Z uvedeného výčtu specialistů je možno usoudit, že léčebná rehabilitace působí nejenom na úrovni motorické, ale také na úrovni psychické, protetické i edukační intervence.

V poslední době je do intervenčních aktivit u dlouhodobě a nevléčitelně nemocných stále častěji zahrnována i podpora duchovní (uvádí 49,7 % respondentů).

Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci zahrnuje především farmakoterapii, kterou předepisuje odborný lékař, většinou neurolog (péči odborného neurologa uvádí 98,8 % respondentů). Dalším důležitým nástrojem léčebné rehabilitace je fyzioterapeutická léčba (využívá 13,5 % respondentů), která se také někdy označuje jako léčebná tělesná výchova (LTV) nebo kinezioterapie. Jedná se o léčebnou metodu prostřednictvím působení mechanických sil zevnějšku (např. tlaku) a přímé pohybové aktivity klienta. U Parkinsonovy nemoci je orientována většinou do oblasti nácviku chůze, dechových cvičení, nácviku k překonání freezingu a v poslední době je také hojně využíváno i technik jógy a tai - chi. Efekt provádění těchto technik působí jak na motorickou, tak i na emoční stránku klienta. Tai - chi (uvádí 1 respondent) je cvičení, při kterém dochází k relaxaci, provádí se pomalu a soustřeďuje se především na vylepšení rovnováhy. Jóga (uvádí 4,1 % respondentů) je

založena rovněž na relaxačním cvičení, a to s výdrží v určité poloze. Pohybová aktivita přímo souvisí s činností nervového systému, tedy i s intelektem a psychikou, jako nejvyšší úrovní řídicího procesu. Je známé, že psychika ovlivňuje pohybový projev člověka. Například nervozita či strach zhoršují koordinaci pohybu a nebo špatná nálada vede k nechuti cokoliv dělat. Naopak pohybová aktivita zpětně ovlivňuje i psychické procesy. Je to dáno tím, že pohyb vede k tvorbě látek (endogenních opioidů), které mají vliv na prožitky a pocity člověka (Řasová, 2005). Psychickými problémy se v případě klientů s Parkinsonovou nemocí zabývá psycholog (psychologickou intervencí využívá 12,9 % respondentů) nebo psychiatr (v péči psychiatra je 6,4 % respondentů). Tito specialisté tvoří součást multidisciplinárního týmu a do jejich činnosti patří oblast psychodiagnostiky a následně zvolené vhodné formy psychologické intervence včetně psychoterapie (zkušenost s psychoterapií uvádí 14 % respondentů). Psycholog či psychiatr poskytuje klientům s Parkinsonovou nemocí podporu především v emocionální oblasti, při nedorozuměních s blízkými, při úzkosti a depresích.

V léčebné rehabilitaci má nezastupitelné místo i logopedická péče (využívá 16,9 % respondentů), která věnuje pozornost především nápravě řeči a polykání. Logopedický pracovník u klientů s PN provádí diagnostické a intervenční činnosti pro zdokonalení jejich artikulace, což následně umožňuje zlepšení srozumitelnosti řeči i mimiky tváře. Logopedická podpora nemocným pomáhá zachovat komunikační schopnosti na takové úrovni, jakou umožňuje jejich momentální stav.

Nedílnou součástí ucelené péče o tělesně postiženého člověka je rovněž ergoterapie (osobní zkušenost má 15,2 % respondentů), tedy léčba prostřednictvím vhodně zvoleného zaměstnání. O povzbudivém vlivu práce a různých činností věděli již starověcí lékaři, načež ergoterapii jako léčebnou metodu poprvé využil na přelomu 18. a 19. století, v době Velké francouzské revoluce, francouzský psychiatr Pinel. U nás se tato metoda rozšířila v 19. století převážně v psychiatrických léčebnách nebo tuberkulózních sanatoriích, ve stejnou dobu ji zavedl Vincenc Priessnitz v lázních Jeseník a v roce 1913 se o rozvoj ergoterapie zasloužil Rudolf Jedlička v Jedličkově ústavu pro děti zmrzačené v Praze (Müller, 2007). Snahou ergoterapie je rozvinout nebo obnovit činnosti blokováné organickým postižením, a to za využití zbytkových schopností, které jsou dále podporovány a rozvíjeny. Léčebný program indikuje lékař či ergoterapeut v rámci léčebné rehabilitace a na tyto odborníky navazuje práce speciálního pedagoga, který vypracovává individuální edukační program s ohledem na zdravotní stav a stupeň postižení či nemoci.

Mezi podpůrné intervence léčebné rehabilitace patří rovněž balneoterapie, která využívá k léčbě přírodních prostředků, především léčivé vody a peloidy. V případě Parkinsonovy nemoci má pacient na pojišťovny hrazenou lázeňskou léčbu nárok pouze jednou za život a od tohoto faktu se zřejmě odvíjí i malý počet respondentů, kteří balneoterapii doposud využili (32,7 %). Mezi lázeňská místa, která respondenti navštěvují patří Klimkovice, Vráž u Písku, Piešťany, dále např. Darkov, Karviná, Rájecké Teplice, Jánské Lázně, Slatinice, Jeseník, Třeboň, Teplice v Čechách.

Na základě uvedených faktů lze obecně konstatovat, že navzdory velké četnosti motorických příznaků vyhodnocených výzkumným šetřením, respondenti věnují podpůrným aktivitám v rámci léčebné rehabilitaci relativně málo pozornosti. Přitom důsledky motorických dysfunkcí mohou mít odezvu nejen v somatické, ale i v celkové psycho - společenské rovině.

Důležitým principem ucelené rehabilitace je provázanost a kontinuita jednotlivých oblastí i služeb, což v tomto případě umožňuje podpořit zmiňované somatické i psycho - společenské důsledky formou edukačních metod v rámci speciálně pedagogické somatopedické intervence (zkušenost s touto intervencí uvádí 8,8 % respondentů). Kompetence somatopedů se v poslední době značně rozšířily vzhledem k věku klientely i obsahu práce a dnes již nelze hovořit pouze o výchově a vzdělávání tělesně postižených dětí a mládeže. Edukační intervence speciálních pedagogů, včetně somatopedů, mohou zasahovat i do oblasti volnočasových aktivit a mnohých úseků ucelené rehabilitace osob s Parkinsonovou nemocí. Dřívější speciální pedagogika byla zatížena převážně medicínským paradigmatem, kdežto v současnosti vystupují do popředí rovněž otázky možností a schopností člověka s omezením hybnosti, což somatopeda vyzývá k tomu, aby u klienta určil směry a oblasti, ve kterých má potenciál pro seberozvíjení, seberealizaci a pro nacházení životní spokojenosti. Při své práci se speciální pedagog neobejde bez znalosti životní historie klienta a systému, ve kterém žije. S tímto souvisí další princip ucelené rehabilitace, kterým je nevyhnutelná spolupráce s rodinou klienta. Rodina nejenže má nezastupitelné místo v životě každého člověka, ale plní i nezastupitelné funkce - biologickou, výchovnou, ekonomickou a emocionální. A právě především funkce emocionální má v případě nevléčitelného onemocnění zásadní význam. Jedná se o podporu a pomoc v náročné životní situaci. Nemocnému přítomnost blízkého člověka přináší pocit sounáležitosti a bezpečí, a proto musí být rodina nedílnou součástí rehabilitačního týmu (Holmerová, 2007). Respondenti s PN, kteří se účastnili výzkumného šetření ve 49,7 % uvádějí, že jsou v péči o sebe sama odkázáni na pomoc druhé osoby,

přičemž v 82,4 % se jedná o člena rodiny. Význam této podpory je patrný především v běžných denních aktivitách. Na tomto místě je dobré připomenout, že není výjimkou, kdy důsledky Parkinsonovy nemoci vnesou do partnerských i rodinných vztahů pocity nejistoty, napětí a nejrůznějších nedorozumění, které pro nemocného znamenají další psychosociální zátěž, což může dále negativně poznamenat jeho zdravotní stav. Ve výzkumném šetření uvádí problémy s blízkými osobami 39,2 % respondentů a 43,9 % podporu od svých blízkých postrádá. Vážným důsledkem partnerského nedorozumění může být i pocit osamělosti (uvádí 50,3 % respondentů). Dlouhodobá péče o nemocného s PN je velmi namáhavá a vyčerpávající. Proto si pečovatelé zaslouží co nejširší podporu, která by jim umožnila starat se o blízkého, aniž by museli zcela obětovat své fyzické i psychické síly. Tato podpora může přijít i ze strany speciálního pedagoga somatopeda, a to například v podobě edukačních intervencí při nácviku každodenních činností, které vedou k maximálně možné soběstačnosti osob s Parkinsonovou nemocí. Všední denní činnosti jsou ty, které všichni každý den vykonáváme a dále se dělí na činnosti bazální a instrumentální. Do bazálních patří činnosti, které jsou nutné pro zvládnání sebeobsluhy, tj. osobní hygiena (podporu v této oblasti považuje za důležitou 45 % respondentů), použití WC, oblékání (zde je podpora důležitá pro 54,4 % respondentů), svlékání a sycení (v oblasti stravování je podpora důležitá pro 50,9 % respondentů). V případě instrumentálních činností se může jednat např. o schopnost připravit si jídlo, zvládnout běžný úklid domácnosti (v 59,1 % případech je pro respondenty obtížné starat se o domácnost). Na zjišťování zvládnání každodenních činností se využívá různých testů, nejznámější je Barthelův test všedních denních činností (Holmerová, 2007). Stále častěji se v této oblasti využívá i hodnocení funkčních schopností, disability a zdraví dle Mezinárodní klasifikace WHO.

Pokud somatoped zjistí, že klient určitou denní činnost nezvládá, je více možností. Buď klienta naučí činnost provádět s nějakou kompenzační pomůckou, nebo ho může naučit provádět tuto činnost jiným alternativním způsobem, popř. kombinací obojího. Také je možno využít určité kompenzační pomůcky a zároveň dopomoci druhé osoby. Výsledky výzkumného šetření příkládají důležitost intervence i při výběru kompenzačních pomůcek (u 44,4 % respondentů). Pro 42,1 % respondentů je důležitá podpora rovněž při nácviku jejich využívání. Kompetence somatopeda mohou sahat i do intervencí při bezbariérové úpravě domácího prostředí (podporu při úpravě domácího prostředí považuje za důležitou 57,3 % respondentů).

Možné oblasti somatopedické intervence při nácviku každodenních činností u klientů s PN:

Oblast mobility:

Problémy s mobilitou a stabilitou je možno vyřešit botami s pevnou patou a použitím vhodných kompenzačních pomůcek, např. vycházková hůl, čtyřbodová hůl, francouzské hole, chodítka, mechanický vozík, elektrický vozík.

Obtíže při vstávání se židle je možno nacvičit správným stereotypem - klient sune hýždě vpřed až k okraji židle, přenesse těžiště těla dopředu a postaví se.

Obtíže při vstávání z lůžka rovněž nacvičíme s klientem správným stereotypem - klient se nejprve přetočí na bok, vzepře ruky a pomalu se posadí, dolní končetiny nechá volně viset z lůžka, chvíli posedí, pak se teprve pomalu postaví.

Oblast hygieny:

Obtížné vstávání z WC lze vyřešit použitím nástavce WC a madel.

Obtížnou manipulaci s vodovodními kohoutky jednoduše vyřeší páková baterie nastavená na vlažnou vodu.

Oblékání:

V oblasti oblékání je vhodné, aby klienti využívali oděvy, které se oblékají přes hlavu, knoflíky doporučíme nahradit suchým zipem. Podprsenka by měla mít zapínání vpředu, boty suchý zip. Při obouvání mohou klienti využít dlouhé lžice na boty. Při nácviku oblékání v žádném případě na klienta nespícháme (zpomalenost pohybu při oblékání uvádí 59,1 % respondentů).

Jídlo:

Jestliže klient neudrží hrnek (uvádí 24 % respondentů), doporučíme brčko, nebo plastový hrnek s náustkem.

Problémy při použití příboru a krájení jídla (uvádí 25,1 % respondentů). V této oblasti doporučíme používání přizpůsobených příborů, u kterých je usnadněn úchop - rukojeti jsou silnější a měkčí, např. z pěnové gumy.

Nemocní s Parkinsonovou nemocí mívají velmi často problémy s psaným projevem. Mnoho postižených zjišťuje, že se jejich písmo s každým dalším písmenem zmenšuje (uvádí 71,9 % respondentů). Tento deficit může vést klienty k touze vzdát se psaného projevu. A protože psaní je také jednou z možných forem cvičení pro paže a ruce, je vhodné s klienty provádět grafomotorická cvičení v rámci kterých lze posilovat svaly rukou a paží, například malováním a kreslením. (ukázka grafomotorických cvičení je uvedena v příloze 2). Rovněž lze doporučit psaní velkým písmem, které činí text srozumitelnější. Jestliže má klient dlouhodobé problémy s řečí a psaním, může

ke komunikaci použit vhodně zvoleného systému alternativní a augmentativní komunikace (využívá 12,9 % respondentů) a nebo počítač (využívá 60,2 % respondentů a 32,7 % z nich komunikuje prostřednictvím internetu s jinými osobami s PN).

V rámci speciálně pedagogické intervence u klientů s PN má somatoped při své práci možnost využívat i některých prvků expresivních terapií. Expresivní přístupy pomáhají sebevyjádření klienta a mají vliv nejen na fyziologické stavy a procesy organismu, ale rovněž i výrazný vliv sociální. Exprese je součástí mezilidské komunikace, přičemž člověk se v tomto projevu zaměřuje spíše na to, jak se vyjadřuje, než na to, co vyjadřuje. Pro neurologické onemocnění, obzvláště je-li kombinováno s psychickými problémy, je odbornou literaturou (Vybíral 2010) z expresivních terapií doporučována jednak biblioterapie (využívá 5,8 % respondentů), dále zooterapie (využívá 12,3 % respondentů), arteterapie (využívá 2,9 % respondentů) a především muzikoterapie, kterou využívá 21,1 % respondentů. Kantor (2009) považuje muzikoterapii mimo její původní význam, rovněž za neléčebnou aplikaci hudby za účelem rehabilitace, vzdělávání a psychohygieny. Význam muzikoterapie při rehabilitaci klientů s PN uvádí i specialisté z oblasti neurologie (Ressner, 2001). Správně zvolená hudba pozitivně ovlivňuje onemocnění při kterém jedinec ztrácí kontrolu nad psychickou i fyzickou dynamikou. U klientů s Parkinsonovou nemocí muzikoterapie stimuluje a reguluje hybnost a rovnováhu, příznivě ovlivňuje tremor, zlepšuje řečové funkce a celkový duševní stav. Pohybové aktivity při hudbě podporují a rozvíjejí rozsah pohybů, senzomotorickou koordinaci, svalovou sílu, vytrvalost, respiraci, svalovou relaxaci a kreativní vyjadřování pohybem. Hudební rytmus dodává pohybům strukturu a usnadňuje pohybové vyjádření. Pozitivně působí při motorické reedukaci různých neurologických poruch. Rytmické komponenty hudby pomáhají zvýšit motivaci, zájem a prožitek z pohybu a hudby. S imobilními klienty lze provádět tanec a pohybovou improvizaci na vozíku (Kantor, 2012)¹⁸. Muzikoterapie je respondenty využívána především v rámci rekondičních pobytů pořádaných Společností Parkinson (zkušenost s muzikoterapií uvádí 29,8 % z celkového počtu 47 respondentů, kteří rekondičních pobytů využívají). Společnost Parkinson, o. s., je občanská humanitární a nezisková organizace s celostátní působností. Je členem Evropské asociace společností pro Parkinsonovu nemoc (EPDA), se kterými si vyměňuje poznatky a zkušenosti. Rovněž je členem Národní rady zdravotně postižených České republiky, kde se aktivně podílí

¹⁸ Zdroj: KANTOR, J., *Muzikoterapie – popis některých muzikoterapeutických technik* [online]. [cit. 2012-02-10]. Dostupný z [www: <http://www.muzikoterapie.cz/muzikoterapie-popis-nekterych-muzikoterapeutickyh-technik/>](http://www.muzikoterapie.cz/muzikoterapie-popis-nekterych-muzikoterapeutickyh-technik/).

na všech akcích pořádaných ve prospěch a pro zlepšení životních podmínek zdravotně postižených. Odbornými poradci Společnosti jsou přední neurologové, pozornost je rovněž věnována spolupráci s psychology, fyzioterapeuty, logopedy, právníky apod. Jejimi členy jsou nejen nemocní PN (členství uvádí 55,6 % respondentů), ale také jejich příbuzní a sympatizující občané. Společnost zřizuje a provozuje kluby, ve kterých jsou upřednostňovány volnočasové aktivity. Pořádá rekondiční pobyty, společenské akce (účastní se 80 % respondentů), sportovní akce (účastní se 77,9 % respondentů), odborné přednášky (účastní se 77,9 % respondentů) a odborné poradenství (využívá 57,9 % respondentů). V oblasti sociálních služeb Společnost Parkinson otevřela dva denní stacionáře: v Praze 4 - Libuši a druhý byl otevřen ve spolupráci se společností Betania nedaleko Brna. Společnost vydává čtyřikrát ročně časopis, dále organizuje rehabilitační cvičení a plavání, logopedická cvičení v rámci klubových aktivit. V současnosti je ve Společnosti Parkinson registrováno přibližně 2 200 členů.¹⁹ Jejím cílem je pomáhat lidem postiženým Parkinsonovou nemocí, zlepšovat jejich kvalitu života (toto pozitivum pocítuje 72,6 % respondentů z celkového počtu 95 členů Společnosti Parkinson), učit je žít s nevy léčitelnou nemocí a každodenně s ní bojovat. Každé závažné onemocnění má větší či menší vliv na život nemocného i jeho okolí. Avšak stejně jako se PN liší od jiných chorob svými somatickými projevy, může mít i specifické důsledky sociální.

Součástí výzkumného šetření je mimo jiné také zjistit jaký vliv mají důsledky nevy léčitelné nemoci na sociální interakci respondentů. Deficit v oblasti verbálního projevu může způsobovat komunikační bariéry, kdy se na straně klienta objevují různé zábrany, jako je neochota komunikovat, rozpaky při komunikaci (uvádí 77,2 % respondentů), nedůvěra, pocit trapnosti. Následkem těchto deficitů je potom neschopnost náležitě komunikovat s lidmi (uvádí 74,9 % respondentů). Při práci s klientem hovoříme pomaleji, soustředěně a necháváme mu dostatek času na promyšlení odpovědí. Podpora dobré komunikace spočívá především v ochotě naslouchat. Nemocní lidé jsou velmi citliví na náš zájem a pokud získají pocit, že neposloucháme, ztrácí chuť dále hovořit (Venglářová, 2007). Musíme si uvědomit, že sociální interakce osob se zdravotním postižením může být zatížena i skutečností, že v naší společnosti stále ještě existuje určitá předpojatost k osobám se zdravotním postižením, což velmi často pramení z nedostatečné informovanosti o příznacích a důsledcích jednotlivých postižení - v našem případě o Parkinsonově nemoci

¹⁹ Zdroj: *Společnost Parkinson*. [online]. [cit. 2012-02-10]. Dostupný z [www: < z http://mesto-most.cz/vismo/o_utvar.asp?id_org=9959&id_u=1520/>](http://mesto-most.cz/vismo/o_utvar.asp?id_org=9959&id_u=1520/).

(tuto zkušenost uvádí 88,9 % respondentů), v důsledku čehož pak nemocní postrádají ze strany společnosti takovou podporu jakou potřebují (uvádí 55 % respondentů). Nemocný potřebuje se svým okolím komunikovat a není-li mu to z jakýchkoliv důvodů umožněno uzavírá se do svého světa, což může vést až k sociální izolaci.

Závěr

Diplomová práce na téma „*Speciálně pedagogická intervence u klientů s Parkinsonovou nemocí*“ se snaží pojednat o Parkinsonově nemoci, zmapovat, přiblížit a vyhodnotit určité možnosti intervence v oblasti ucelené rehabilitace u osob s Parkinsonovou nemocí, a to z pohledu současné, zejména pak speciálně pedagogické teorie a praxe u klinických klientů.

Teoretická část se věnuje historii nemoci, její charakteristice, epidemiologii, patogenezi, průběhu, symptomatologii i některým sledovaným intervenčním možnostem v oblasti ucelené rehabilitace zacílené na zlepšení kvality života osob s Parkinsonovou nemocí.

Parkinsonova nemoc je zde prezentována jako neurodegenerativní onemocnění, které se projevuje především motorickými symptomy jako je třes, rigidita, hypokineze. K těmto základním symptomům se přidává flekční držení těla a dystonie. Dalším typickým příznakem nemoci je porucha chůze, která je typicky pomalá, šouravá s malými krůčky (Kaňovský, 2007). Kvalitu života nemocných značně ovlivňují také tzv. non-motorické příznaky, mezi které se řadí zejména deprese, kognitivní deficit a demence, psychotické projevy a behaviorální poruchy. Velkým steskem nemocných jsou i poruchy spánku, zvýšené slinění a pocení, poruchy močení a sexuální dysfunkce (Roth, 2011).

Parkinsonova nemoc se obvykle objevuje ve věku 50 - 60 let, a to častěji u mužů. Jedná se o nevléčitelnou chorobu, avšak její negativní důsledky lze potlačit terapeutickou intervencí související s ucelenou rehabilitací, která je založena na multidisciplinárních strategiích vedoucích ke zvýšení funkční nezávislosti, prevenci komplikací a zlepšení kvality života nemocných. Jedná se o aktivní proces napomáhající člověku k zotavení, k zachování optimální fyzické, smyslové, intelektové, psychické a sociální úrovně funkcí a k dosažení co nejvyšší nezávislosti, a to i navzdory nevléčitelné nemoci, která přináší mnohá omezení (Švestková, Angerová, Sládková, 2009). Takto postavená intervence se zaměřuje především na poznání specifík či vlastností jednotlivých klientů, na určení rozsahu postižení, definování možností edukace a socializace, stanovení formy i prostředků podpory a určení jejího rozsahu a trvání.

Intervence u osob s Parkinsonovou nemocí by měla být zahájena již při stanovení lékařské diagnózy, která vychází z klinických diagnostických kritérií Parkinsonovy nemoci dle UK Parkinson's Disease Society Brain Bank (příloha 1). Prvotní podporu je nutno zaměřit na edukaci a informovanost klientů o možnostech udržení zdraví, psychické a fyzické kondice. S rozvojem nemoci je kladen větší důraz na intervenci, která zahrnuje

symptomatickou léčbu, stimulaci ideální funkce, usnadnění běžných denních aktivit, úpravu prostředí a strategie, jak zabránit rozvoji komplikací.

V rámci samotné práce s klientem je vhodné vytvářet aktivity, které vedou k motivaci nemocného, k jeho zapojení do řešení zdravotní situace i k sociálnímu začleňování. Parkinsonova nemoc negativně ovlivňuje celou řadu funkcí, snižuje soběstačnost člověka, zasažena je také oblast sociální. Proto je součástí intervenčních aktivit nejenom samotný klient, ale také jeho rodina.

Mezi cíle ucelené rehabilitace se řadí především navrácení nemocného do původního stavu zdraví. Pokud ovšem není odstranění nemoci či postižení možné a dosažení funkčních schopností je v některých směrech omezené (jako je tomu i v případě Parkinsonovy nemoci), je třeba stanovit další cíle rehabilitace, které směřují k dosažení optimální tělesné, duševní a sociální pohody.

Ucelená rehabilitace se skládá z několika složek. V případě Parkinsonovy nemoci je první etapou rehabilitace léčebná, kterou zajišťují zdravotníci svými prostředky ve zdravotnických zařízeních. Na ni navazuje rehabilitace sociální, protože každý jedinec má již od narození sociální vazby, které si udržuje i při pobytu v nemocnici a do společnosti se opět vrací, pokud jsou mu k tomu vytvořeny předpoklady. U klientů v produktivním věku dále často následuje rehabilitace pracovní, která je svojí intervencí zaměřena k přípravě na pracovní uplatnění a zařazení do pracovního procesu (Votava, 2003). Nedílnou součástí uceleného přístupu ke klientům se zdravotním postižením je i rehabilitace pedagogická, resp. speciálně pedagogická. Jak uvádí Vitek, Vítková (2010), prostředky speciálně pedagogické rehabilitace se v mnohém prolínají s prostředky rehabilitace léčebné, sociální i pracovní, a proto se považuje za nesporné ucelenou rehabilitaci vnímat jako pedagogický jev, ve kterém edukace hraje významnou roli v procesu socializace člověka, a to v jakémkoli věku. Jesenský (2000a) hovoří o tom, že edukační úsilí u osob se získaným postižením je zaměřeno na návrat k původní linii cílevědomého rozvoje osobnosti a speciálně pedagogická intervence je poskytována až do doby, kdy se člověku s postižením podaří znovu získat svoji identitu. Do ucelené rehabilitace lze zahrnout i hledisko technické, architektonické, ekonomické, legislativní aj. (Votava, 2010). Jednotlivé intervenční aktivity mohou mít relativně krátké trvání, během etapy života jedinců s Parkinsonovou nemocí se však velmi často opakují. Jedná se tedy o neustálý, dynamický proces.

Praktická část je postavena na analýze výzkumného šetření s cílem zmapovat, vyhodnotit a interpretovat zjištěné údaje o některých možnostech aktuálně nabízené intervence v různých oblastech ucelené rehabilitace u Parkinsonovy nemoci, především v oblasti léčebné, pedagogické, sociální a pracovní, s důrazem na úsek speciálně pedagogický. Na toto téma je orientováno dotazníkové šetření i formulování hypotéz.

Analyzovaná data výzkumného šetření přináší cenné údaje jak o určitých důsledcích Parkinsonovy nemoci, tak i o problémech, se kterými se respondenti šetření každodenně potýkají. Rozmanitost uváděných obtíží zasahuje do mnoha sfér života nemocných a omezuje uskutečňování jejich přirozených životních potřeb. V této oblasti výsledky výzkumného šetření např. dokazují, že 52 % respondentů zvládá běžný úklid domácnosti a přípravu stravy pouze částečně a 11 % tyto úkony nezvládá vůbec. Vlivem motorického, psychického i emocionálního deficitu jsou klienti často izolováni od okolí, což ohrožuje jejich zapojování do společenského života. Proto vhodně zvolená multidisciplinární intervence může mnohým osobám s Parkinsonovou nemocí výrazně snížit psychosociální rizika a přispět k vylepšení jejich celkové životní situace.

Z výsledků výzkumného šetření ovšem vyplývá, že i přes pestrost negativních důsledků Parkinsonovy nemoci, respondenti specifické intervenční aktivity příliš nevyhledávají, a tím pádem zůstávají pouze u podpory medicínské. Zdravotníci v oblasti léčebné rehabilitace zajišťují veškerou možnou odbornou péči, ovšem návaznost spolupráce jednotlivých intervenčních aktivit v rámci komplexně složeného týmu odborníků stále ještě chybí, a to i přesto, že podle evropských i světových doporučení²⁰ je nezbytná pro zlepšení kvality života osob se zdravotním postižením, tedy včetně osob s Parkinsonovou nemocí. Je proto důležité, aby zdravotníci i samotní klienti vyžadovali provádění nejenom diagnostiky a následně zvolené léčebné terapie, ale také funkční hodnocení výkonnosti v běžném životě, aby tedy součástí léčby bylo nejenom léčení nemoci, ale rovněž

²⁰ ŠVESTKOVÁ, O., *Mezinárodní souvislosti ucelené rehabilitace* [online]. [cit. 2012-03-19].

Dostupný z www:

<http://www.alfabet.cz/portal/page?_pageid=33,1,33_32529&_dad=portal&_schema=PORTAL&Id=254&Id_CI=10874&Action=23&StartPg=6&back_url=http://www.alfabet.cz/portal/page?_pageid=33,1,33_32529%5E_dad=portal%5E_schema=PORTAL%5EId=254%5EAction=22%5EStartPg=6/>

Doporučení Rady Evropy [Rec(2006)5]. *Akční plán na podporu práv a plného zapojení osob se zdravotním postižením do společnosti: zlepšení kvality života osob se zdravotním postižením v Evropě 2006 – 2015* [online]. [cit. 2012-03-19].

Dostupný z www:

http://www.nrzp.cz/dokumenty/zahranicni/Akni_plancoe.pdf>

ovlivňování a řešení omezení funkčních schopností v každodenních aktivitách a sociálních rolích. Zde je na místě i speciálně pedagogická intervence, která může svým rozsahem pokrýt mnohé oblasti ucelené rehabilitace.

V České republice speciální pedagogové, kteří pracují v nejrůznějších institucích rezortů ministerstva školství mládeže a tělovýchovy, ministerstva práce a sociálních věcí a ministerstva zdravotnictví, se snaží prostřednictvím koordinovaných, vzájemně provázaných služeb o celkové zlepšení všech poškozených funkcí a schopností osob se zdravotním postižením. Nenahraditelným přínosem vhodně zvolené intervence, při které klient zároveň vnímá zvýšený zájem o svou osobu, je ovlivnění jeho celkového stavu, včetně psychických funkcí a sociálních interakcí.

Ucelený systém rehabilitace vede jedince s Parkinsonovou nemocí k větší soběstačnosti a k nacházení inspirací pro stanovení vyšších cílů, čímž se minimalizuje přirozený sklon člověka k apatii a pasivitě. Potíže vyplývající s Parkinsonovy choroby nezasahují pouze samotného nemocného, ale rovněž také blízké osobní vztahy a často i širší sociální okolí. Tento poznatek je zřejmý i z analýzy výzkumného šetření, neboť respondenti vykazují potíže se svými blízkými ve 39 %. Obtížnou životní situaci klienta nelze tedy řešit bez toho, aniž by byl do intervenčních aktivit zahrnut systém, ve kterém žije. Člověk s nevyлéčitelnou nemocí má potřebu žít ve funkční rodině, která mu pomáhá překonat jeho zdravotní problémy a emočně ho podporuje. Příznivý psychosociální stav osob se zdravotním postižením je důležitou podmínkou pro efektivní průběh celého rehabilitačního procesu.

Přítomnost stresu, jako negativní emoce, může být příčinou nejenom vzniku mnoha chorob, ale i sekundárních projevů u nemoci již probíhající. Pozitivní emoce naopak mohou před nemocí chránit, případně ji zlepšovat u člověka, který se nachází v nesnázích. Spolu s vhodně zvolenou intervencí přispívají k dodání životní naděje i síly.

Možnou podporou osob, které se nacházejí v obtížné životní situaci způsobené nevyлéčitelnou nemocí, se může jevit i podpora speciálního pedagoga somatopeda, která v současnosti v případě klientů s Parkinsonovou nemocí skýtá řadu rezerv a možných uplatnění. Kompetence speciálních pedagogů, včetně somatopedů, v dnešní době již sahají do různých oblastí ucelené rehabilitace, a proto se tito odborníci mohou v rámci jejich jednotlivých složek podílet i na intervenci osob s Parkinsonovou nemocí, a to prostřednictvím nejrůznějších vzdělávacích i volnočasových aktivit, nebo také např. při náviku grafomotorických činností, či při výběru speciálních pomůcek využívaných v oblasti moderních komunikačních a informačních technologií, tak jak je dokumentováno

v příloze diplomové práce. Při své práci speciální pedagog somatoped uplatňuje rehabilitační zásady, a to především zásadu komplexnosti, jednotnosti, dispenzarizace či prevence, které doplňuje speciálně pedagogickými metodami reedukace, kompenzace, stimulace a adaptace (Kábele, Kollárová, Kočí, Kracík, 1993). Tyto rehabilitační zásady a metody, spolu s edukačními či vzdělávacími zásadami a metodami využívanými v oblasti ucelené rehabilitace, tvoří metodologický základ speciálně pedagogické intervence. Její obsah se v případě klientů s Parkinsonovou nemocí může skládat z mnoha komponent. Jedná se zejména o rozvíjení motoriky, činností směřujících ke zlepšení hybnosti a koordinace pohybů, utváření a rozvíjení komunikačních schopností a řečových dovedností, využívání metod a postupů alternativní a augmentativní komunikace, nácvik základních dovedností, sebeobsluhy, osobní hygieny, oblékání, samostatnosti při jídle i pití, nácvik používání kompenzačních pomůcek či rozvíjení sociálních interakcí. Ke zmíněným intervencím somatopeda, Jonášková (2006) dále řadí např. i konzultace problémů a také terapie, jako svébytnou nápravu stavu, v němž se nacházejí osoby se znevýhodněním. Při využívání speciálních metod, prostředků a postupů je rovněž důležitá i spolupráce s ostatními odborníky v rámci multidisciplinárního týmu, což přispívá k dosažení hlavního cíle pedagogické rehabilitace, kterým je optimální rozvoj osobnosti klientů s Parkinsonovou nemocí a jejich sociální, pracovní i kulturní integrace.

Intervence v oblasti speciální pedagogiky bývá poskytována ve výchovně vzdělávacích zařízeních státu, v rámci neziskového sektoru, ale také např. i v přirozeném domácím prostředí klienta. Ve zdravotnických zařízeních klientům s Parkinsonovou nemocí může být speciálním pedagogem poskytována intervence logopedická. Z výzkumného šetření vyplývá, že tuto intervenci využívá 16,9 % respondentů. V současnosti stále ještě není umožněno s hospitalizovanými dospělými pacienty pracovat ostatním speciálním pedagogům, tím pádem ani somatopedům. Toto omezení má zřejmě vliv i na nízký počet respondentů výzkumného šetření (8,8 %), kteří se se somatopedickou intervencí setkávají. V České republice je již od roku 1999²¹ řešeno vytvoření rehabilitačního zákona a jeho realizace, jež by zajistila dodržování základních principů ucelené rehabilitace a umožnila tak i participaci speciálních pedagogů, včetně somatopedů, při zajišťování

²¹ KANTOR, J., JURKOVIČOVÁ, P. *Rehabilitace osob s omezením hybnosti* [online]. [cit. 2012-02-20]. Dostupný z [www](http://www.unifor.upol.cz/pedagogicka/index.php?pageid=5002&id_dbound=1911/):

<http://unifor.upol.cz/pedagogicka/index.php?pageid=5002&id_dbound=1911/>

<<http://www.uss.upol.cz/cz/clenove/profil/kantor/2-rehabilitace-osob-s-omezenim-hybnosti.ppt#260,5,1.C>
LEGISLATIVA V OBLASTI REHABILITACE/>

intervence hospitalizovaným dospělým osobám s tělesným postižením, nemocí a zdravotním oslabením, tedy i klientům s Parkinsonovou nemocí. Vyřešení této problematiky by mohlo alespoň částečně přispět k naplnění myšlenky moderního pojetí rehabilitace, která klade důraz na multidisciplinární tým zainteresovaných odborníků, koordinované propojení a včasné zahájení potřebné intervence.

Použitá literatura

- ABRAHAMS, P., DRUGA, R. *Lidské tělo*. 1. vyd. Praha: Ottovo nakladatelství, 2003, s. 28-29. ISBN 80-7181-955-7.
- BENDOVÁ, P., JEŘÁBKOVÁ, K., RŮŽIČKOVÁ, V. *Kompenzační pomůcky pro osoby se specifickými potřebami*. 1. vyd. Olomouc: UP, 2006, 104 s. ISBN 80-244-1436-8.
- BENETIN J., VALKOVIČ, P. *Parkinsonova nemoc*. 1. vyd. Bratislava: Herba, 2009, 224 s. ISBN 978-80-89171-65-1.
- BERGER, J., KALITA, Z., ULČ, I. *Parkinsonova choroba*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2000, 146 s. ISBN 80-85912-13-9.
- BLUMENFELD, H. *Neuroanatomy through Clinical Cases*. Second Edition, Sunderland, USA: Sinauer Associates, Inc. Publishers, 2010, 1005 s. ISBN 978-0-87893-058-6.
- ČAPKOVÁ, L. Rytmus a pohyb. *Parkinson, Časopis společnosti Parkinson o. s.*, 2010, BEZ ročníku, č. 32, s. 5-6. ISSN1 1212-0189.
- ČAPKOVÁ, L. Lázně nebo rekondice. *Parkinson, Časopis společnosti Parkinson o. s.*, 2011, BEZ ročníku, č. 33, s. 13-16. ISSN1 1212-0189.
- DOSTÁL, V. Lázeňská léčba u Parkinsonovy choroby. *Parkinson, Časopis společnosti Parkinson o. s.*, 2011, BEZ ročníku, č. 33, s. 7-8. ISSN1 1212-0189.
- ELAINE, N. a kol. *Anatomie lidského těla*. Přel. T. Jurečka aj. 1. vyd. Brno: CP Books, 2005, s. 360-408. ISBN 80-251-0066-9.
- FARNÍKOVÁ, K. Dopaminergní terapie a její efekty v non-motorických doménách. *Psychiatrie*, 2010, roč. 14, č. 1, s. 21, ISSN 1211-7579.
- FRANKL, V. *Vůle ke smyslu*. 3. vyd. Cesta, 2006. 212 s. ISBN 80-7295-084-3.
- GÍTÁNANDA, G. *Jóga krok za krokem*. 1. vyd. Praha: Fontána, 1999. 364 s. ISBN 80-86179-38-9.
- HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 774 s. ISBN 80-7178-303-X.
- HETTYCHOVÁ, H. *Rehabilitace klientů s onemocněním sclerosis multiplex v kontextu somatopedie: bakalářská práce*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Ústav speciálně pedagogických studií, 2009, 110 s., 21 l. příl. Vedoucí práce Vlasta Jonášková.
- HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E., SUCHÁ, J. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. 1. vyd. Gerontologické centrum, 2007. 277 s. ISBN 978-80-254-4.

- HOSKOVCOVÁ, M. Pohyb u Parkinsonovy nemoci z pohledu odborníka. *Parkinson, Časopis společnosti Parkinson o. s.*, 2010, BEZ ročníku, č. 31, s. 2-4. ISSN1 1212-0189.
- HROMÁDKOVÁ, J. a kolektiv. *Fyzioterapie*. 1. vyd. H&H Vyšehradská, s.r.o., 2002. 428 s. ISBN 80-86022-45-5.
- CHLUMECKÁ JELÍNKOVÁ, J., KRIVOŠÍKOVÁ, M. Náplň práce ergoterapeuta. *Sestra*. 2006, roč. 6, č. 31 s. 34. ISSN 1210-0404
- CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
- JAKOBOVÁ, A. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. Vydání BEZ uvedení. Ostravská univerzita v Ostravě, 2007, s. 101. ISBN 978-80-7368-488-4.
- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- JESENSKÝ, J. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2000a, 354 s. ISBN 80-7184-823-9.
- JESENSKÝ, J. *Základy komprehenzivní speciální pedagogiky*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2000b. 275 s. ISBN 80-7041-196-1.
- JONÁŠKOVÁ, V., MÜLLER, O., RENOTIÉROVÁ, M., VALENTA, M. *Speciální pedagogika 2*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006, 57 s. ISBN 80-244-1210-1.
- KANTOR, J., LIPSKÝ, M. A kol. *Základy muzikoterapie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 295 s. ISBN 978-80-247-28-9.
- KAŇOVSKÝ, P. Extrapyramidová onemocnění. In KAŇOVSKÝ, P., HERZIG, R. *Speciální neurologie*. Olomouc: UP, 2007, s. 115-128. ISBN 978-80-244-1664-9.
- KAŇOVSKÝ, P., FARNÍKOVÁ, K. Farmakoterapie pokročilé Parkinsonovy nemoci ve světle doporučených postupů. *Neurologie pro praxi*, 2010, roč. 11, č. 4, s. 244-249, ISSN 1213-1814.
- KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J. *Somatopedie*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum, 1993. 243s. ISBN 80-7066-533-5.
- KLENKOVÁ, J. Augmentativní a alternativní komunikace. In VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika*. 1. vyd. Brno: Paido, 1998, s. 58-62. ISBN 80-85931-51-6.
- KOLÁŘ, P, et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009, 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.

- KOLLÁROVÁ, E. *Somatopédia pre vychovávateľov*. 1.vyd. Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 1991. 155 s. ISBN 80-223-0451-4.
- KOUKOLÍK, F., *Lidský mozek*. 1.vydání. Praha: Portál, 2000. 360 s. ISBN 80-7178-379-X.
- LESNÝ, I., ŠPITZ, J. *Neurologie a psychiatrie pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Státní pedagogické nakladatelství Praha, 1989. 232 s. ISBN 80-04-22922-0.
- MASOPUST, J., VALIŠ, M. *Psychofarmakoterapie psychických komplikací Parkinsonovy nemoci*. *Neurologia pre prax*, 2009, roč. 9, č. 3, s. 153-156, ISSN 1335-9592.
- Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. 1. vyd. World Health Organization, 2001. 280 s. Grada Publishing, a.s., 2008. ISBN 978-80-247-1580-2.
- Mezinárodní klasifikace nemocí*. Přehled vybraných kapitol, podkapitol a skupin pro neurology. *Příloha časopisu Neurologie pro praxi*, 2005, roč. 5, 55 s. ISSN1213-1814.
- MICHALÍK, J a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MILICHOVSKÝ, L. *Kapitoly ze somatopedie*. 1. vyd. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010, 75 s. ISBN 978-80-7452-001-3.
- MÜLLER, O. *Terapie ve speciální pedagogice*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2007. 295 s. ISBN 80-244-1075-3.
- NOVOSAD, L. *Kapitoly ze základů speciální pedagogiky - somatopedie*. Liberec: Technická univerzita, Fakulta pedagogická, Katedra pedagogiky a psychologie, 2002. 79 s. ISBN 80-7083-563-X.
- OPAVSKÝ, J. *Neurologické vyšetření v rehabilitaci pro fyzioterapeuty*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta tělesné kultury, 2003, 91 s. ISBN 80-244-0625-X.
- OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. 1. vyd. Brno: Masarykova Univerzita, 2005, 146 s. ISBN 80-210-3819-5.
- PAVLŮ, D. a kolektiv. *Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody*. 2. opravené vyd. Akademické nakladatelství CERM, s.r.o., 2003, 239 s. ISBN 80-7204-312-9.
- PETROVICKÝ, P., ROTH, J., RŮŽIČKA, E. *Neurologie bazálních ganglií*. In *Klinická neuroanatomie CNS s aplikovanou neurologií a neurochirurgií*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. Kapitola 9, s. 306-317. ISBN 978-80-7387-039-3.
- PFEIFFER, J.; VOTAVA, J. *Rehabilitace s využitím techniky*. Praha: Avicenum, 1983. ISBN 08-077-83.

- PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 351 s.
ISBN 978-80-247-1135-5.
- PŘIKRYLOVÁ VRANOVÁ, H. *Analýza mozkomíšního moku u pacientů s Parkinsonovou nemocí: disertační práce* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Lékařská fakulta, 2011. 90 s. 29 l. příl. BEZ vedoucího.
- PŘIKRYLOVÁ VRANOVÁ, H., MAREŠ, J., NEVRLÝ, M., ZAPLETALOVÁ, J., HLUŠTÍK, P., KAŇOVSKÝ, P. CSF markers of neurodegeneration in Parkinson's disease. *Journal Neural Transmission*. 2010, roč. 10, č. 117, s. 1177-1181.
ISSN 0300-9564
- REKTOR, I. Onemocnění extrapyramidového systému. In TYRLÍKOVÁ, I. a kolektiv. *Neurologie pro sestry*. 1. vyd. Brno: Institut pro vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 1999. s. 171- 192. ISBN 80-7013-287-6.
- REKTOR, I. a kol. *Parkinsonova nemoc: Doporučené postupy diagnostiky a léčby, pozdní stadium*. 1. vyd. Praha: Galén, 2004. 58 s. ISBN 80-7262-298-6.
- REKTOROVÁ, I. Koncepce mírné kognitivní poruchy u Alzheimerova nemoci a Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi*, 2010, roč. 10, č. 6, s. 396-399.
ISSN 1213-1814.
- RENOTIÉROVÁ, M. *Somatopedické minimum*. 1. vyd. Univerzita Palackého v Olomouci: Pedagogická fakulta, 2003. 87 s. ISBN 80-244-0532-6.
- RESSNER, P. *Vyšetření echogenicity substantia nigra u Parkinsonovy nemoci: disertační práce*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Lékařská fakulta, 2008. 90 s. 19 l. příl. BEZ vedoucího.
- RESSNER, P., ŠIGUTOVÁ, D. Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi*. 2001, roč. 1, č. 1, s. 31-35. ISSN 1213-1814.
- ROTH, J., SEKYROVÁ, M., RŮŽIČKA, E. a kol. *Parkinsonova nemoc*. 2. vyd. Praha: Maxdorf, 1999. 142 s. ISBN 80-85800-63-2.
- ROTH, J., SEKYROVÁ, M., RŮŽIČKA, E. a kol. *Parkinsonova nemoc*. 4. vyd. Praha: Maxdorf, 2009. 222 s. ISBN 978-80-7345-178-3.
- RŮŽIČKA, E., Parkinsonova nemoc a jiná extrapyramidová onemocnění.
In NEVŠÍMALOVÁ, S., RŮŽIČKA, E., TICHÝ, J. et. al. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002, s. 195 - 201. ISBN 80-7262-160-2.
- RŮŽIČKA, E., ROTH, J. KAŇOVSKÝ, P. *Extrapyramidová onemocnění II. Dyskinetické syndromy a onemocnění*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 320 s. ISBN 80-7262-154-8.

- RŮŽIČKA, E., ROTH, J. KAŇOVSKÝ, P. *Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy. Extrapyramidová onemocnění I.* 1. vyd. Praha: Galén, 2000. 293 s.
ISBN 80-7262-048-7.
- ŘASOVÁ, K., HAVRDOVÁ, E. Rehabilitace u roztroušené sklerózy mozkomíšní. *Neurologia pre prax.* 2005, roč. 6, č. 6, s. 300-303. ISSN 1335-9592
- SEIDL, Z., OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi.* 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 363 s. ISBN 80-247-0623-7.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika.* 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 160 s.
ISBN 978-80-247-173-3.
- SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet.* 4. vyd. Praha: Ecce homo, 1999. 144 s. ISBN 978-80-902049-2-9.
- ŠICKOVÁ - FABRICI, J. *Základy arteterapie.* 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 176 s.
ISBN 978-80-7367-408-3.
- ŠVESTKOVÁ, O., ANGEROVÁ, Y., SLÁDKOVÁ, P. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF) - kvantitativní měření kapacity a výkonu. Česká a Slovenská Neurologie a Neurochirurgie, 2009, roč. 72, č. 106(6), s. 580-583.
ISSN: 1210-7859.
- TYRLÍKOVÁ, I. a kolektiv. *Neurologie pro sestry.* 1. vyd. Brno: Institut pro vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 1999. 287 s. ISBN 80-7013-287-6.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* 3. vyd. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.
- VALIŠ, M. První zkušenosti s kontinuální dopaminergní stimulací u pokročilé Parkinsonovy choroby. *Neurologia pre prax,* 2008, roč. 8, č. 3, s. 172-175,
ISSN 1335-9592.
- VÁVROVÁ, A., ČERVENKA, V. Využití ergoterapie v gerontopsychiatrii. *Psychiatrie pro praxi.* 2001, roč. 11, č. 3, s. 107-109. ISSN 1213-1814.
- VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematické situace v péči o seniory.* 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 96 s. ISBN 978-247-2170-5.
- VÍTEK, J., VÍTKOVÁ, M. *Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologické onemocnění.* Brno: Paido, 2010. 245 s. ISBN 978-80-7315-210-9.
- VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty.* 2. vyd. Brno: Paido, 2006. 302 s.
ISBN 80-7315-134-0.

- VOKURKA, M., HUGO, J. a kolektiv. *Velký lékařský slovník*. 6. vyd. Praha: Maxdorf, 2006, 1017 s. ISBN 80-7345-105-0.
- VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
- VYBÍRAL, Z. , ROUBAL, J. *Současná psychoterapie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 734 s. ISBN 978-80-7367-682-7.
- ZAMIŠKOVÁ, G., RESSNER, P., DLOUHÁ, J. ŠIGUTOVÁ, D. Poruchy řeči u Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi*. 2010, roč. 11, č. 2, s. 112-116. ISSN 1213-1814.
- ZELEIOVÁ, J. *Muzikoterapie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007, 254 s. ISBN 978-80-7367-237-9.
- ZVÁROVÁ, J. *Základy statistiky pro biomedicínské obory I*. Praha: Karolinum, 1998. 218 s. ISBN 80-7184-786-0.

Internetové zdroje

BALÁŠ, M. *Hluboká mozková stimulace v indikaci kognitivních poruch* [online]. Brno:

1. neurologická klinika LF MU a FN u sv. Anny, 2010. [cit. 2011-01-20]. Dostupný z www:

http://www.google.cz/search?q=hlubok%C3%A1+mozkov%C3%A1+stimulace&hl=cs&lr=&rlz=1R2ADBR_enCZ334&prmd=ivns&ei=7P8zTdu1J4L1sgb2ir2cCg&start=10&sa=N.

KANTOR, J., *Muzikoterapie - popis některých muzikoterapeutických technik* [online].

[cit. 2012-02-10]. Dostupný z www:

<http://www.muzikoterapie.cz/muzikoterapie-popis-nekterych-muzikoterapeuticky-technik/>.

KANTOR, J., JURKOVIČOVÁ, P. *Rehabilitace osob s omezením hybnosti* [online].

[cit. 2012-02-20]. Dostupný z www:

http://unifor.upol.cz/pedagogicka/index.php?pageid=5002&id_dbound=1911/
[http://www.uss.upol.cz/cz/clenove/profil/kantor/2-rehabilitace-osob-s-omezenim-hybnosti.ppt#260,5,1.C LEGISLATIVA V OBLASTI REHABILITACE/](http://www.uss.upol.cz/cz/clenove/profil/kantor/2-rehabilitace-osob-s-omezenim-hybnosti.ppt#260,5,1.C%20LEGISLATIVA%20V%20OBLASTI%20REHABILITACE/).

OPATRŇY, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné* [online]. [cit. 2011-01-31].

Dostupný z www: http://www.knihovna.net/KNIHA/0051_t.htm.

ŠVESTKOVÁ, O., *Mezinárodní souvislosti ucelené rehabilitace*. [online].

[cit. 2012-03-19]. Dostupný z www:

http://www.alfabet.cz/portal/page?_pageid=33,1,33_32529&_dad=portal&_schema=PORTAL&Id=254&Id_Cl=10874&Action=23&StartPg=6&back_url=http://www.alfabet.cz/portal/page?_pageid=33,1,33_32529%5E_dad=portal%5E_schema=PORTAL%5EId=254%5EAction=22%5EStartPg=6/.

Akční plán na podporu práv a plného zapojení osob se zdravotním postižením do

společnosti: zlepšení kvality života osob se zdravotním postižením v Evropě 2006 – 2015

[online]. [cit. 2012-03-19].

Dostupný z www: http://www.nrzp.cz/dokumenty/zahranicni/Akcní_plancoe.pdf.

Co víme o podstatě Parkinsonovy nemoci? [online]. [cit. 2011-02-15]. Dostupný z www:

<http://www.desitin.cz/index.php/article/detail/2614?PHPSESSID=1568b893daecd8365d204d438c531545/>.

Duodopa[®] Intestinal Gel [online]. [cit. 2011-05-13]. Dostupný z www:

<http://www.epda.eu.com/medinfo/duodopa/> >.

Indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost [online]. [cit. 2011-02-20].

Dostupný z www: http://nova.medicina.cz/files/ind_sez.htm.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. Desátá revize, aktualizovaná druhá verze k 1.1. 2012. [online]. [cit. 2012-03-11]. Dostupný z www:

<http://www.uzis.cz/publikace/mezinarodni-statisticka-klasifikace-nemoci-pridruzenych-zdravotnich-problemu-mkn-10-dil-tabelarni-ca/>.

Parkinsonova choroba [online]. [cit. 2011-01-20]. Dostupný z www:

<http://parkinsonovachoroba.ordinace.biz/>.

Parkinsonova nemoc - odborné pojmy [online]. [cit. 2011-02-15]. Dostupný z www:

http://www.spolecnostparkinson.cz/forum3/ni_encyklopedie.php/.

Společnost Parkinson [online]. [cit. 2011-01-25]. Dostupný z www:

<http://parkinson-cz.net/>.

Společnost Parkinson [online]. [cit. 2012-02-10].

Dostupný z www: http://mesto-most.cz/vismo/o_utvar.asp?id_org=9959&id_u=1520 >.

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách [online]. [cit. 2011-03-17]. Dostupný z www:

http://www.palata.cz/userfiles/file/kestazeni/vyhlaska_505.pdf >.

Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách [online]. [cit. 2011-03-17]. Dostupný

z www: https://sluzbyprevence.mpsv.cz/dok/zakon-108_2006.pdf >.

Zákon 435/2004 Sb. O zaměstnanosti [online]. [cit. 2012-03-10]. Dostupný z www:

http://www.fulsoft.cz/33/33/?uniqueid=OhwOuzC33qe_hFd_-jrpTp4FeirpAf-vfPyqM0MbkXoCD-vMUnwPlw/ >.

Seznam zkratk

AAK	Alternativní a augmentativní komunikace
ADL	Activities of Daily Living – běžné denní aktivity
CDS	Duodopa gel
DBS	Deep Brain Stimulation (hluboká mozková stimulace)
L-DOPA	Levodopa
MPSV ČR	Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky
MŠMT ČR	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky
MZ ČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
PN	Parkinsonova nemoc
WHO	World Health Organization, Světová zdravotnická organizace
ZP	Zdravotní postižení

Seznam obrázků

Obrázek	1	Bazální ganglia
Obrázek	2	Časový vývoj poklesu tvorby dopaminu a jeho vztah k projevům nemoci
Obrázek	3	Třes u Parkinsonovy nemoci
Obrázek	4	Fenomén ozubeného kola
Obrázek	5	Typické držení těla u PN
Obrázek	6	Bludný kruh
Obrázek	7	Biopsychosociální model
Obrázek	8	Příznaky Parkinsonovy nemoci
Obrázek	9	Pumpa a set pro aplikaci enterální infuze
Obrázek	10	Hluboká mozková stimulace
Obrázek	11	Schéma úrovní a posloupností působení léčby - terapeutický okruh

Seznam tabulek

Tabulka	1	Distribuce a návratnost dotazníků ve VM1-3
Tabulka	2	Pohlaví respondentů
Tabulka	3	Rodinný stav respondentů
Tabulka	4	Nejvyšší ukončené vzdělání respondentů
Tabulka	5	Zaměstnání respondentů
Tabulka	6	Pracovní úvazek respondentů
Tabulka	7	Důvod nezaměstnanosti
Tabulka	8	Parkinsonova nemoc jako hlavní důvod k opuštění zaměstnání
Tabulka	9	Příznaky Parkinsonovy nemoci
Tabulka	10	Průkaz pro osoby se zdravotním postižením
Tabulka	11	Typ průkazu pro osoby se ZP
Tabulka	12	Péče o domácnost
Tabulka	13	Zvládání úklidu a přípravy stravy
Tabulka	14	Odkázanost respondentů v péči o sebe sama na pomoc druhé osoby
Tabulka	15	Podpora poskytovaná respondentům v péči o sebe sama
Tabulka	16	Podpora poskytovaná respondentům v péči o sebe sama - upravená tabulka
Tabulka	17	Činnosti, které respondentům činí největší problémy
Tabulka	18	Jiné potíže v souvislosti s PN
Tabulka	19	Důležitost podpory ze strany druhé osoby
Tabulka	20a,b	Používání rehabilitačních pomůcek po chůzi a pohyb
Tabulka	21a,b	Používání jiných kompenzačních pomůcek
Tabulka	22	Druhy používaných kompenzačních pomůcek
Tabulka	23	Schopnost respondentů náležitě komunikovat s lidmi
Tabulka	24	Rozpaky respondentů při komunikaci na veřejnosti
Tabulka	25	Potíže respondentů s mluvenou řečí
Tabulka	26	Využívání podpurných či náhradních způsobů komunikace
Tabulka	27	Využívání speciálně pedagogické podpory logopedické
Tabulka	28	Využívání speciálně pedagogické podpory somatopedické
Tabulka	29	Údaje respondentů o zmenšení jejich písma v souvislosti s Parkinsonovou nemocí
Tabulka	30	Potíže respondentů v psaní čitelného písma

Tabulka	31a,b	Přístup respondentů k osobnímu počítači
Tabulka	32	Podpora v podobě výukového kurzu zaměřeného na práci s počítačem a internetem
Tabulka	33	Využívání osobního počítače a internetu ke zlepšení kvality života respondentů
Tabulka	34	Rozpaky respondentů na veřejnosti
Tabulka	35	Osamělost respondentů
Tabulka	36	Potíže s blízkými osobními vztahy
Tabulka	37	Postrádání podpory ze strany blízkých osob
Tabulka	38	Postrádání podpory ze strany veřejnosti
Tabulka	39	Úroveň informování veřejnosti o příznacích a důsledcích Parkinsonovy nemoci
Tabulka	40	Postrádání podpory ze strany specialistů
Tabulka	41	Specialisté podílející se na řešení problémů respondentů
Tabulka	42	Osobní zkušenost respondentů s podpůrnými terapiemi
Tabulka	43	Využívání léčebné nebo lázeňské péče
Tabulka	44	Četnost využívání léčebné nebo lázeňské péče
Tabulka	45	Účinek léčebného nebo lázeňského pobytu
Tabulka	46	Využívání rekondičních pobytů
Tabulka	47	Četnost rekondičních pobytů
Tabulka	48	Účinek rekondičních pobytů
Tabulka	49	Organizace rekondičních pobytů
Tabulka	50	Podpora během lázeňského, léčebného a rekondičního pobytu
Tabulka	51	Zájmové aktivity
Tabulka	52	Sportovní aktivity
Tabulka	53	Oblasti zájmových aktivit
Tabulka	54	Oblasti sportovních aktivit
Tabulka	55a,b	Jóga jako součást současných volnočasových aktivit
Tabulka	56	Smysluplnost volného času
Tabulka	57	Smysluplnost života a duchovní podpora
Tabulka	58	Úleva, posila v duchovnu
Tabulka	59	Úleva a posila v duchovnu před diagnostikováním Parkinsonovy nemoci
Tabulka	60	Členství v klubu Společnosti Parkinson

Tabulka	61	Aktivity v rámci Společnosti Parkinson
Tabulka	62	Aktivity organizované klubem Společnosti Parkinson a jejich vliv na kvalitu života respondentů
Tabulka	63	Rozšíření okruhu přátel v rámci setkávání v Klubu Parkinson
Tabulka	64	Hypotéza 1: Věk v době diagnózy Parkinsonovy nemoci
Tabulka	65	Hypotéza 1: Četnostní tabulka - počet mužů diagnostikovaných ve věku 50 - 64 let
Tabulka	66	Hypotéza 3: Podpora druhé osoby v jednotlivých činnostech - platnost hypotézy
Tabulka	67	Hypotéza 5: Používání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek - platnost hypotézy
Tabulka	68	Hypotéza 7: Podpora ze strany veřejnosti - platnost hypotézy

Seznam grafů

Graf	1	Rozdělení respondentů podle pohlaví
Graf	2	Rodinný stav respondentů
Graf	3	Nejvyšší ukončené vzdělání respondentů
Graf	4	Zaměstnání respondentů
Graf	5	Parkinsonova nemoc jako hlavní důvod k opuštění zaměstnání
Graf	6	Příznaky Parkinsonovy nemoci
Graf	7	Průkaz pro osoby se ZP - celý soubor
Graf	8	Péče o domácnost
Graf	9	Odkázanost respondentů v péči o sebe sama na pomoc druhé osoby
Graf	10	Podpora poskytovaná respondentům v péči o sebe sama
Graf	11	Činnosti, které respondentům činí největší problémy
Graf	12	Důležitost podpory ze strany druhé osoby
Graf	13	Používání rehabilitačních pomůcek pro chůzi a pohyb
Graf	14	Používání kompenzační pomůcek
Graf	15	Rozpaky respondentů při komunikaci na veřejnosti
Graf	16	Využívání speciálně pedagogické podpory logopedické
Graf	17	Využívání speciálně pedagogické podpory somatopedické
Graf	18	Přístup respondentů k osobnímu počítači
Graf	19	Využívání osobního počítače s připojením na internet
Graf	20	Podpora v podobě výukového kurzu zaměřeného na práci s počítačem a internetem
Graf	21	Využívání osobního počítače a internetu ke zlepšení kvality života respondentů
Graf	22	Rozpaky respondentů na veřejnosti
Graf	23	Potíže s blízkými osobními vztahy
Graf	24	Postrádání podpory ze strany blízkých osob
Graf	25	Postrádání podpory ze strany veřejnosti
Graf	26	Úroveň informování veřejnosti o příznacích a důsledcích Parkinsonovy nemoci
Graf	27	Postrádání podpory ze strany specialistů
Graf	28	Specialisté podílející se na řešení problémů respondentů

Graf	29	Osobní zkušenost respondentů s podpůrnými terapiemi
Graf	30	Účinek podpůrných terapií
Graf	31	Využívání léčebné nebo lázeňské péče
Graf	32	Četnost využívání léčebné nebo lázeňské péče
Graf	33	Účinek léčebného nebo lázeňského pobytu
Graf	34	Využívání rekondičních pobytů
Graf	35	Četnost rekondičních pobytů
Graf	36	Účinek rekondičních pobytů
Graf	37	Podpora během lázeňského, léčebného a rekondičního pobytu
Graf	38	Zájmové aktivity
Graf	39	Sportovní aktivity
Graf	40	Smysluplnost života a duchovní podpora
Graf	41	Úleva, posila v duchovnu
Graf	42	Členství v klubu Společnosti Parkinson
Graf	43	Aktivity v rámci Společnosti Parkinson
Graf	44	Aktivity organizované klubem Společnosti Parkinson a jejich vliv na kvalitu života respondentů
Graf	45	Rozšíření okruhu přátel v rámci setkávání v Klubu Parkinson

Seznam příloh

Příloha	1	Klinická diagnostická kritéria Parkinsonovy nemoci dle UK Parkinson's Disease Society Brain Bank
Příloha	2	Grafomotorická cvičení
Příloha	3	Ukázky písma respondentů
Příloha	4	Speciální vybavení počítače pro klienty s Parkinsonovou nemocí
Příloha	5	Dotazník

Příloha 1

KLINICKÁ DIAGNOSTICKÁ KRITÉRIA PARKINSONOVY NEMOCI DLE UK PARKINSON'S DISEASE SOCIETY BRAIN BANK

Krok 1: Diagnóza parkinsonského syndromu
• Bradykineze a neméně jeden příznak z následujících
svalová rigidita
klidový třes 4 - 6 Hz
posturální nestabilita (nezpůsobená primární dysfunkcí zrakovou, vestibulární mozečkovou nebo proprioreceptivní)
Krok 2: Zpochybňující a vylučující kritéria Parkinsonovy nemoci
• Anamnéza opakovaných iktů, náhlý vznik parkinsonských příznaků
• Opakované úrazy hlavy
• Prodělaná encefalitida
• Okulogyrní krize
• Léčba neuroleptiky v době začátku obtíží
• V rodině více než jeden další podobný případ
• Trvalá remise
• Výlučně jednostranné postižení po více než 3 letech trvání obtíží
• Supranukleární pohledová obrna
• Mozečkové příznaky
• Časně těžké vegetativní postižení
• Časná těžká demence s poruchami mnestickými, fatickými, praxickými
• Babinského příznak
• Nádor mozku nebo hydrocefalus
• Chybějící odpověď na silné dávky L - DOPA
• Intoxikace MPTP
Krok 3: Podpůrná prospektivní pozitivní kritéria Parkinsonovy nemoci
• Jednostranný začátek
• Přítomnost klidového třesu
• Progresivní průběh
• Přetrvávající asymetrie s těžším postižením na straně začátku
• Výtečná odpověď na L - DOPA
• Výrazná chorea po dávce L - DOPA
• Klinické trvání 10 a více let

Příloha 2

GRAFOMOTORICKÁ CVIČENÍ

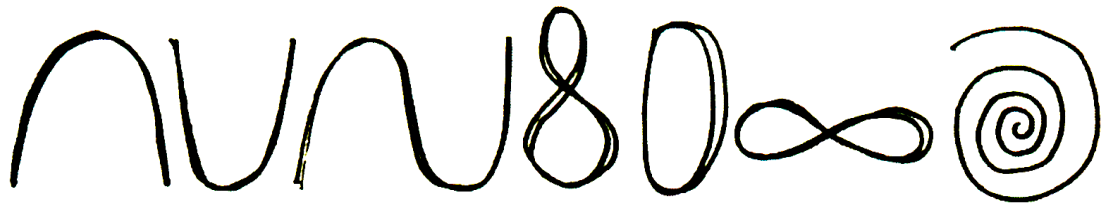
Grafomotorická cvičení určená pro klienty s Parkinsonovou nemocí jsou zaměřena na hrubou i jemnou motoriku. Roth (2009, s. 120) doporučuje, aby výchozí pozice klienta spočívala v rovném stoji nebo rovném sedu, dle jeho momentálních možností, a aby cvičení byla prováděna souběžně na obou rukou.

Doporučený postup přípravného cvičení:

1. procvičení ramen
 - klient udělá několik kroužků rameny, nejdříve dopředu a pak dozadu
2. procvičení předloktí
 - klient dělá kruhy oběma lokty, nejdříve směrem dovnitř a pak směrem ven
3. procvičení zápěstí
 - klient pokračuje kroužením zápěstí opět směrem dovnitř a pak ven
 - dále zkouší pohyby zápěstí napodobit tvar ležaté osmičky
4. procvičení prstů
 - klient stiskne obě ruce v pěst a rozevře je do napnutého protažení všech prstů (střídá protichůdné pohyby)
 - obměnou může být
 - mačkání molitanového míčku vhodné velikosti (velikost tenisového míčku)
 - střídavé dotýkání palce s ukazováčkem prostředníkem, prsteníkem a malíkem, přičemž klient může střídat pohyby v různém pořadí. Pohyby se provádí souběžně na obou rukou a postupně se zrychlují

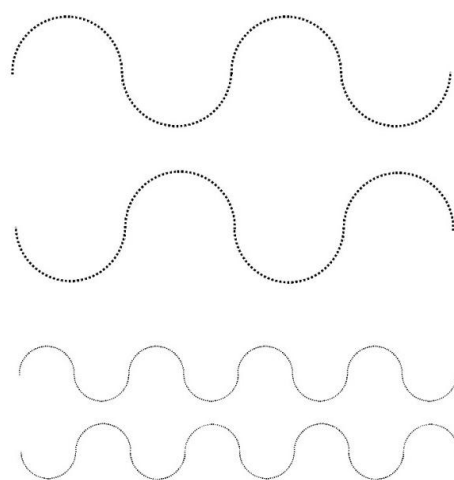
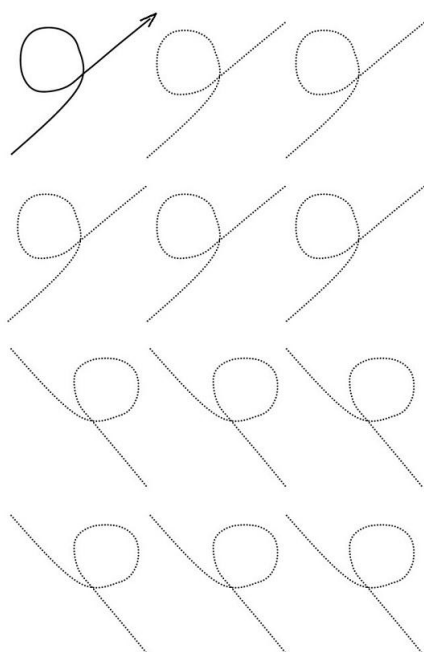
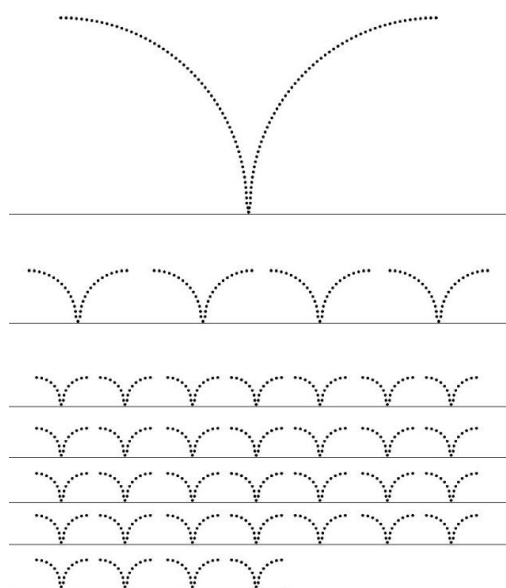
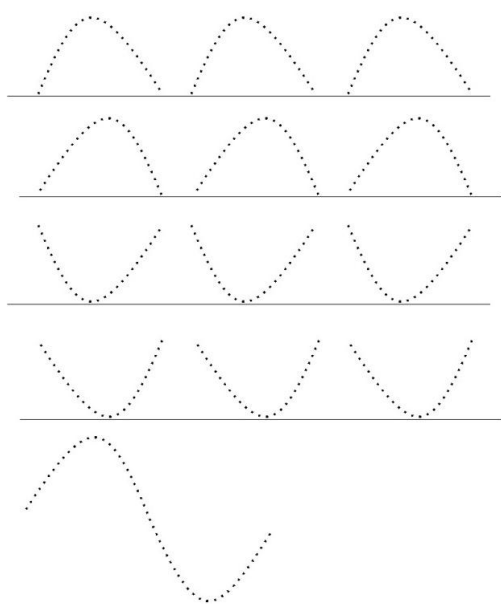
Doporučený postup nácvičku psaní

1. psaní křivek v prostoru (ve vzduchu)
 - cvičení může klient provádět oběma rukama nebo jenom tou, kterou je zvyklý psát
 - pohyby jsou velké, rozmáchnuté do prostoru, zapojuje se rameno, loket i zápěstí
 - doporučuje se vycházet z následujících křivek, které je vhodné cvičit oboustranně tj. zleva doprava a obráceně



2. psaní křivek na velkém archu papíru
 - papír umístíme na zeď nebo dveře
 - pro psaní klientovi nabídneme měkkou tužku, úhel či fixu
 - pohyby klient vykonává opět velké, rozmáchlé, do pohybu zapojuje rameno, loket i zápěstí, může připojit i doprovodné pohyby celým tělem
3. psaní do sešitu - příprava
 - výchozí klientovou pozicí je rovný sed u stolu
 - klient píše do sešitu tužkou či perem
 - dáme klientovi vybrat tvar tužky či pera, se kterými se mu dobře píše (trojhranné, s gumovou úchytkou, s tvarovanou násadkou..)
 - klient píše dominantní rukou, přičemž ruka je volně položena na stole a výchozí pohyb vychází z prstů a zápěstí
4. samotné psaní
 - klient začíná opisem předem připraveného textu (z knihy, časopisu), aby se nemusel soustředit na obsah, ale pouze na formu psaní
 - až si bude jistý, pokračuje v nácvičku psaní již na vlastním spontánním, písemném projevu (pohlednice, dopis)
 - zvláštní pozornost věnujeme nácvičku klientova podpisu

Grafomotorická cvičení²²



²² Zdroj: Grafomotorická cvičení. [online]. [cit. 2011-05-12].

Dostupný z www:

<<http://www.i-creative.cz/2008/10/05/grafomotoricke-listy-k-vytisknuti/>>.

Příloha 3:

UKÁZKY PÍSMO RESPONDENTŮ VÝZKUMU

Můžete, prosím, vypsát dny v týdnu, jak jdou za sebou: *pondělí, úterý,*

středa, čtvrtek, pátek, sobota, neděle

Můžete, prosím, vypsát dny v týdnu, jak jdou za sebou:

pondělí úterý středa čtvrtek pátek sobota neděle

Můžete, prosím, vypsát dny v týdnu, jak jdou za sebou:

pondělí, úterý, středa, čtvrtek, pátek, sobota, neděle
pondělí, úterý, středa, čtvrtek, pátek, sobota, neděle

Můžete, prosím, vypsát dny v týdnu, jak jdou za sebou:

pondělí, úterý, středa, čtvrtek, pátek, sobota, neděle

Můžete, prosím, vypsát dny v týdnu, jak jdou za sebou:

pondělí, úterý, středa, čtvrtek, pátek, sobota, neděle

Můžete, prosím, vypsát dny v týdnu, jak jdou za sebou:

pondělí, úterý, středa, čtvrtek, pátek, sobota, neděle

Můžete, prosím, vypsát dny v týdnu, jak jdou za sebou:

Pondělí úterý středa čtvrtek pátek sobota neděle

Můžete, prosím, vypsát dny v týdnu, jak jdou za sebou:

Pondělí, úterý, středa, čtvrtek, pátek, sobota

Můžete, prosím, vypsát dny v týdnu, jak jdou za sebou:

pondělí, úterý, středa, čtvrtek, pátek, sobota, neděle

DOPLŇUJÍCÍ KOMENTÁŘ K DOTAZNÍKU.

K BODU - A3 - PARKINSONOVU NEMOC MÁM 23 ROKŮ. V LÉKARSKÉ DOKUMENTACI

JE 21 ROKŮ. ROZDÍL JE TEN, ŽE TRĚS RUKOU SE PROJEVOVAL JIŠTĚ
V DOBĚ KDY JSEM BYL JEŠTĚ V PRACOVNÍM POMĚRU. BYL JSEM PŘESVĚDČEN,
ŽE SE JEDNÁ O PŘEPRACOVÁNÍ. V ROCE 1990 JSEM DORĚŠEL DO ST. OČHOUDU,
POTOM JSEM ŠEL K LÉKÁŘI A NEUROLOGOVI, TAM JSEM SE DOZVĚDĚL O JAKOU
NEMOC SE JEDNÁ.

K BODU - A7 - SAMOTNÁ NEMOC SE NEJLÉPE PROJEVOVALA NA PRAVÉ STRANĚ, POZDĚJI TAKÉ

VĚ LEVÉ STRANĚ. TRĚS NADOLNÍ KAPŮSTAL. ŽE PO DĚNADĚ JSEM POUŠTOVIL
OPERACI MOZKU. BYLO TO V ROCE 1992. (V DĚŠNÍ DOBĚ SE TAKOVÉ ZÁKROBY
JIŽ NEMĚLAJÍ). OPERACE BYLA PROVÁDĚNA NA PRAVÉ STRANĚ A DOPADLA VELMI
DOBŘE. TRĚS SE ZMÍRNIL A BĚHEM DOBY ÚPLNĚ ZMIZEL. STEJNÝ PROBLÉM BYL
I NA LEVÉ STRANĚ. OPERACE PROBĚHLA V ROCE 1996. PODLE MĚJHO NÍZKO
SE NEPOVEDLA JAKO POKROK NA PRAVÉ STRANĚ. PŘEDPOJÍ TO STÁLK, ŽE
V POUHOBŮVNĚM ORGANIZMĚ NEMÁM TOLIK SÍLY JAKO NA PRAVÉ STRANĚ, MOZKOU,
ŽE JE TO JEN VLASTNÍ DŮDEK.

V OBDOBÍ OD ROKU 1996 - 2008, JE DOBA, KDY JSEM SE SPAŽIL VE SPOLUPRÁCI
S LÉKÁŘI, TERAPEUTY, PRACOVNÍKY, KTERÍ JE PŮSOBÍ V OBLASTI REHABILITACE
DOBŘETĚ STANDARDY NA UYTVOŘENÍ VŠECH PODMÍNEK, KTERÉ ČLOVĚK
POTŘEBUJE K NORMÁLNÍMU ŽIVOTU - ÚMĚRNĚ K MÉMU VĚKU. V ROCE 2008
SE VŠAK SITUACE ZMĚNILA DŮLNĚMĚ ÚKAZBA.

TÍMTO VYJÁDRĚNÍM DÁVÁM VYSVĚTLIT, ŽE VŠECHNY DŮBUDĚNÝ UVEDENÉ
V DOTAZNÍKU SE TÝKAJÍ MĚ OSOBY I KDOŽ SE TŘEBA JIŽ NEVYSKYTVJÍ, NĚDĚ
TRĚS. JSEM RÁD. ŽE PO TOLIKA LÉTECH JSEM JEŠTĚ ŽIVÝ.

VÁŠENÍ PANÍ, TOTO PSANÍ JE ORIGINAL PSANÝ PŘEKLIKONTIER SĚ VŠÍ CO JE
VYSKYTOJE.

PŘEJÍ VÁM, AŽ MOJE POSTŘEHY VÁM DO MOJÍ KAPŮSTAL NA NEMOC.

Příloha 4

SPECIÁLNÍ VYBAVENÍ POČÍTAČE PRO KLIENTY S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

Klienti s Parkinsonovou nemocí patří do skupiny motoricky znevýhodněných uživatelů, kteří mají omezenou schopnost používání rukou, což má za následek mj. i zhoršenou schopnost ovládat počítač. Pro tyto osoby je většinou problémem používat jako vstupní zařízení myš a v mnohých případech mají problémy i s klasickou klávesnicí. Proto často využívají namísto běžných vstupních zařízení specifické typy kompenzačních pomůcek (technologií), které odpovídají jejich možnostem.

Při práci s počítačem mohou lidé s pohybovým postižením používat např. následující speciální pomůcky:

Jednoduché velkoplošné tlačítko

Toto zařízení používají lidé s velmi omezenou pohyblivostí. Pokud například osoba může pohybovat jen hlavou, tlačítko se umísťuje poblíž hlavy a osoba pomocí pohybu hlavy tlačítko ovládá.

Nevýhodou je pomalé a složité ovládání pomocí tohoto ovladače a nutnost zacvičit se v užívání, ale pro některé uživatele je to mnohdy jediná možnost komunikace s okolím.



obr. 1: Jednoduché velkoplošné tlačítko

Multitlačítkový ovladač

Jedná se o komfortnější modifikaci předchozího případu. Tyto ovladače většinou disponují čtyřmi směrovými tlačítky. Pokud uživatel požaduje plnou emulaci funkcí myši, musí být k dispozici tlačítek šest. Toto řešení se užívá v případech těžkých forem koordinace pohybu. Nevýhodou je pomalé ovládaní.



obr. 2: Multitlačítkový ovladač

Speciální trackball

Jedná se o zařízení podobající se klasické počítačové myši s tím rozdílem, že na vrchní straně se nacházejí tlačítka společně s kuličkou.

Výhodou trackballu je, že klient nemusí pohybovat celým zařízením, ale stačí otáčet kuličkou a tím ovládá kurzor. Kuličku lze ovládat částí ruky, např. dlaní nebo loktem. Většina těchto zařízení pro pohybově postižené se vyrábí v robustním provedení, jež je odolné proti hrubému zacházení.

Existují také varianty ve formě joysticku, které jsou vhodnější pro uživatele, pro něž je kulička trackballu příliš citlivá.



obr. 3: Speciální trackball

Ergonomická myš

Usnadňuje práci s počítačem především lidem trpícím ochabnutím svalstva. Obsahuje tři tlačítka a navigační kolečko, je k dispozici ve verzi pro pravou i levou ruku. Klient do ní vloží celé zápěstí a pohybujete s ní pomocí pohybů celé paže, čímž se minimalizuje tlak na zápěstní svaly a šlachy.



obr. 4: Ergonomická myš

Ergonomická myš Evoluent

Umožňuje ovládání počítače při přirozené poloze ruky. Byla navržena tak, aby se předešlo nepřirozenému kroucení ruky v zápěstí. Obsahuje pět programovatelných tlačítek, u nichž se může pomocí speciálního programu nastavit jejich funkce.



obr. 5: Ergonomická myš Evoluent

Speciální náhrady myši

Mezi zajímavá řešení patří speciální verze myši (foot-mouse), která se plně ovládá nohama. Jeden pedál slouží k určení směru a druhý jako tlačítka myši.



obr. 6: Speciální náhrady myši (foot-mouse)

Ústní tyčka

Jde o pomůcku, jejíž jeden konec (náustek tvarovaný dle chrupu) se vloží do úst a klient tyčkou ovládá počítač prostřednictvím klávesnice.

Existují klávesnice navržené speciálně pro ovládání ústní tyčkou, které se upevní na stojan ve vertikální poloze.



obr. 7: Ústní tyčka

Tyčka uchycená na hlavě

Pomůcka, která je funkčně podobná ústní tyčce, s tím rozdílem, že hůlka je upnuta na hlavě pomocí speciální „čelenky“. Osoba pohybem hlavy může psát, ovládat webové stránky atp. Způsob práce s tímto zařízením může být v počítačích dosti náročný.



obr. 8: Tyčka uchycená na hlavě

Optické ukazovátko

Tato kompenzační pomůcka nahrazuje standardní myš a pomocí infračerveného záření nebo optického signálu je každý pohyb hlavy převáděn prostřednictvím snímače na pohyb kurzoru po obrazovce.

Výhodou je podpora přirozené orientace na ploše (kurzor sleduje pohyb hlavy).

Nevýhodou je, že vyžaduje softwarovou úpravu pracovního prostředí a neeliminuje nepřesnost pohybů, a proto je způsob s tímto zařízením práce nutně nacvičit.



obr. 9: Optické ukazovátko

Zařízení reagující na dech uživatele - IntegraMouse (myš ovládaná ústy a dechem)

Tato myš je vhodná pro osoby s úplným ochrnutím, svalovou ochablostí nebo amputací končetin. Její výhody spočívají v jednoduché instalaci – není potřeba žádný instalační software, a navíc je jí možno použít v jakékoli poloze těla (vsedě i vleže). Pohyb kurzoru myši je zajištěn minimálním pohybem rtů, pravý a levý klik jemným nádechem a výdechem. Není potřeba žádný napájecí zdroj a nic není umístěno na těle uživatele.



obr. 10: IntegraMouse – myš ovládaná ústy a dechem

Speciální klávesnice

V některých případech není člověk schopen koordinovat pohyb natolik dobře, aby mohl používat myš nebo standardní klávesnici. Jedná se hlavně o klienty trpící třesem a křečovitými pohyby.

Speciální klávesnice řeší problémy vysokého zdvihu, relativně malých kláves a potřebné síly pro jejich stisknutí apod.

Nevýhodou je kromě vysoké ceny, i slabá podpora českých znaků.



obr. 11: Speciální klávesnice

zdroj: *Počítač pro postižené*. [online]. [cit. 2011-05-12].

Dostupný z [www: <http://www.petit-os.cz/poc_pro_postiz.php#pocitac_spec_pom />](http://www.petit-os.cz/poc_pro_postiz.php#pocitac_spec_pom).

Vážená paní, vážený pane,

jmenuji se Hana Hettychová. Pracuji na Neurologické klinice Lékařské Fakulty Univerzity Palackého a Fakultní nemocnice v Olomouci a zároveň studuji Pedagogickou fakultu Univerzity Palackého v Olomouci, obor Speciálně pedagogická andragogika. Jednou z podmínek ukončení mého studia je vypracování a následná obhajoba diplomové práce, jejíž součástí bude i vyhodnocení Vašich případných odpovědí v příloženém dotazníku, o jehož vyplnění bych Vás tímto chtěla poprosit.

Dotazník obsahuje *otázky s výběrem možných odpovědí* (zde, prosím, správnou odpověď zatrhněte) a *otázky doplňující* (zde, prosím, odpověď doplňte). U většiny otázek je možno uvést i více odpovědí. Dotazník je zcela anonymní a zpracované výsledky budou použity pouze pro účely vypracování moji diplomové práce.

Děkuji Vám za ochotu a čas strávený nad dotazníkem, jehož zpracování přispěje k zmapování, přiblížení a vyhodnocení sledovaných možností podpory v oblasti péče o osoby s Parkinsonovou nemocí, a to zejména na úrovni speciálně pedagogické teorie a praxe.

.....
Bc. Hana Hettychová

DOTAZNÍK A
OSOBNÍ ÚDAJE

A1 Jste: (zatrhněte) • žena • muž

A2 Uveďte Váš věk:
(doplňte)roků

A3 Kolik roků již s Parkinsonovou nemocí žijete?
(doplňte)roků

A4 Uveďte Váš rodinný stav: (zatrhněte)

- svobodný/á • ženatý / vdaná
- rozvedený/á • vdovec / vdova

A5 Uveďte Vaše nejvyšší ukončené vzdělání: (zatrhněte)

- základní
- středoškolské bez maturity • středoškolské s maturitou
- vysokoškolské

A6 Jste zaměstnaný(á)? (zatrhněte) • NE • ANO

Jestliže ANO, v jakém úvazku: (zatrhněte)

- plný úvazek • zkrácený úvazek

Pokud nepracujete, uveďte důvod: (zatrhněte + doplňte)

- starobní důchod
- invalidní důchod • částečný invalidní důchod
- toho času hledám práci
- jiný důvod.....

Byla Parkinsonova nemoc hlavním důvodem k opuštění zaměstnání?
(zatrhněte)

- ANO • NE

A7 V souvislosti s Parkinsonovou nemocí se mohou u nemocných objevovat následující příznaky. Jestliže se objevují i u Vás, uveďte které: (zatrhněte)

- poruchy chůze
- poruchy hybnosti horních končetin
- špatná koordinace pohybů
- třes
 - rukou ◦ paží ◦ nohou
- zpomalení pohybu
 - při chůzi ◦ při oblékání ◦ při jídle
- časté pády
- snížená zručnost

A8 Vlastníte průkaz pro osoby se zdravotním postižením?
(zatrhněte) • NE • ANO

Jestliže ANO, zatrhněte o jaký průkaz se jedná:

- TP • ZTP • ZTP/P

DOTAZNÍK B

PODPORA ZE STRANY DRUHÉ OSOBY V AKTIVITÁCH BĚŽNÉHO DNE

B1 Je pro Vás obtížné starat se o domácnost?

- ANO • NE
- Zvládáte úklid a přípravu stravy?
- ANO • NE • ČÁSTEČNĚ

B2 Jste v péči o sebe sama odkázaný(á) na pomoc druhé osoby?
(zatrhněte)

- NE - jsem soběstačný(á)
- ANO
- pomáhá mi:
- ° člen rodiny ° osobní asistent (pomocník)
- ° pracovník sociálních služeb ° jiná osoba

B3 Zatrhňte, které z uvedených činností Vám v souvislosti s Parkinsonovou nemocí činí největší potíže:

- osobní hygiena • oblékání
- zapínání knoflíků • zavazování tkaniček
- krájení jídla • udržení šálku či sklenice
- pohyb v domácnosti • pohyb na veřejnosti
- jiné (doplňte).....

B4 Jak moc je pro Vás důležitá podpora od druhé osoby v níže uvedených činnostech? (podtrhněte)

0-není důležitá, 1-středně důležitá, 2-důležitá, 3-velmi důležitá

osobní hygiena	0	1	2	3
oblékání	0	1	2	3
stravování	0	1	2	3
výběr kompenzačních pomůcek	0	1	2	3
nácvik používání kompenzačních pomůcek	0	1	2	3
nácvik chůze	0	1	2	3
nácvik grafomotoriky a procvičování psaní	0	1	2	3
organizace volnočasových aktivit	0	1	2	3
úprava domácího prostředí	0	1	2	3
příprava na hospitalizaci (pobyt v nemocnici)	0	1	2	3
podpora v průběhu hospitalizace	0	1	2	3
vyřizování osobních záležitostí	0	1	2	3

B5 Zatrhňte, zda používáte rehabilitační

(reedukační, kompenzační) pomůcky pro chůzi a pohyb: • NE • ANO

Jestliže ANO, zatrhněte jaké:

- hole • berle • chodítko
- mechanický vozík • elektrický vozík

B6 Používáte i jiné kompenzační pomůcky? • NE • ANO

Jestliže ANO, doplňte jaké:

- v koupelně
- na WC
- v kuchyni.....
- při oblékání.....
- jiné

DOTAZNÍK C	
PODPORA Z HLEDISKA KOMUNIKACE	
<p>C1 Máte pocit, že nejste schopen(a) náležitě komunikovat s lidmi? (zatrhněte)</p> <p>Cítíte při komunikaci na veřejnosti rozpaky?</p>	<p>• NIKDY • NĚKDY • ČASTO</p> <p>• NIKDY • NĚKDY • ČASTO</p>
<p>C2 Máte potíže s mluvenou řečí? (zatrhněte)</p>	<p>• NIKDY • NĚKDY • ČASTO</p>
<p>Pokud máte potíže s mluvenou řečí, využíváte podpůrné či náhradní způsoby komunikace (obrázky, symboly, tabulky, aj.)? (zatrhněte)</p> <p style="text-align: right;">• NIKDY • NĚKDY • ČASTO</p>	
<p>C3 Využíváte speciálně pedagogickou podporu: (zatrhněte)</p> <p>◦ logopedickou</p> <p>◦ somatopedickou</p>	<p>• NIKDY • NĚKDY • ČASTO</p> <p>• NIKDY • NĚKDY • ČASTO</p>
<p>C4 Pozorujete zmenšení Vašeho písma? (zatrhněte)</p> <p>• ANO • NE</p> <p>Dělá Vám potíže psát čitelně? (zatrhněte)</p> <p>• ANO • NE</p> <p>Můžete, prosím, vypsát dny v týdnu, jak jdou za sebou:</p>	
<p>C5 Máte přístup k osobnímu počítači? (zatrhněte)</p> <p>Pokud ANO:</p> <p>- je tento počítač připojen na internet?</p> <p>- využíval jste internet ke komunikaci se svým okolím v době před diagnostikováním Parkinsonovy nemoci?</p> <p>- komunikujete v současnosti prostřednictvím internetu s jinými osobami s Parkinsonovou nemocí?</p> <p>- využíváte internet k získávání informací týkajících se Parkinsonovy nemoci?</p>	<p>• NE • ANO</p> <p>• ANO • NE</p> <p>• ANO • NE</p> <p>• ANO • NE</p> <p>• ANO • NE</p>
<p>Přivítal(a) byste podporu v podobě výukového kurzu zaměřeného na práci s počítačem a internetem?</p>	<p>• ANO • NE</p>
<p>Domníváte se, že využívání osobního počítače a internetu může osobě s Parkinsonovou nemocí zlepšit kvalitu života?</p> <p style="text-align: right;">• ANO • NE • ČÁSTEČNĚ</p>	

DOTAZNÍK D		
PODPORA Z HLEDISKA KLIENTOVA OKOLÍ; PODPORA Z HLEDISKA PODPŮRNÝCH TERAPIÍ		
D1 Cítíte na veřejnosti kvůli Parkinsonově nemoci rozpaky? (zatrhněte) Zůstáváte doma osamělý(á) častěji než byste si přál(a)?	<ul style="list-style-type: none"> • NIKDY • NĚKDY • ČASTO • NIKDY • NĚKDY • ČASTO 	
D2 Máte potíže s blízkými osobními vztahy? Postrádáte ze strany blízkých osob takovou podporu, jakou potřebujete?	<ul style="list-style-type: none"> • NIKDY • NĚKDY • ČASTO • NIKDY • NĚKDY • ČASTO 	
D3 Postrádáte ze strany veřejnosti takovou podporu, jakou potřebujete?	<ul style="list-style-type: none"> • NIKDY • NĚKDY • ČASTO 	
D4 Je, podle Vás, veřejnost dostatečně informována o příznacích a důsledcích Parkinsonovy nemoci?	<ul style="list-style-type: none"> • ANO • NE 	
D5 Postrádáte ze strany specialistů, kteří o Vás pečují, takovou podporu, jakou potřebujete?	<ul style="list-style-type: none"> • NIKDY • NĚKDY • ČASTO 	
D6 Zatrhněte, který z uvedených specialistů se podílí na řešení Vašich problému v souvislosti s Parkinsonovou nemocí: <ul style="list-style-type: none"> • neurolog • psycholog • psychiatr • kinezioterapeut • fyzioterapeut • ergoterapeut • arteterapeut • muzikoterapeut • somatoped (speciální pedagog) • logoped (speciální pedagog) • jiný specialista (doplňte o koho se jedná)..... 		
D7 Zatrhněte, se kterou terapií máte v souvislosti s Parkinsonovou nemocí osobní zkušenost	Zlepšily se díky Vámi zatržené terapii Vaše zdravotní problémy	
• <u>Psychoterapie</u> (využívá psychologické prostředky)	ANO	NE
• <u>Ergoterapie</u> (využívá pracovní prostředky)	ANO	NE
• <u>Arteterapie</u> (využívá prostředky výtvarného projevu)	ANO	NE
• <u>Muzikoterapie</u> (využívá zvuk, hudbu, hudební elementy - rytmus, melodii, harmonii)	ANO	NE
• <u>Biblioterapie</u> (využívá prostředky literárního umění)	ANO	NE
• <u>Zooterapie</u> (jako prostředky využívá společenská zvířata, nejčastěji koně, psi, kočky...)	ANO	NE
• Jiná terapie (uvedte jaká)		

DOTAZNÍK **E**

PODPORA Z HLEDISKA LÉČEBNÉ A LÁZEŇSKÉ PÉČE; REKONDIČNÍ POBYTY

E1 Využíváte léčebnou nebo lázeňskou péči?

- NE
- ANO (zatrhněte)

Pokud ANO:

- kolikrát jste se účastnil(a):

- 1x (zatrhněte)
- VÍCEKRÁT (doplňte kolikrát)
- KAŽDOROČNĚ (zatrhněte)

- uveďte název (místo) léčebného nebo lázeňského zařízení:

.....

- Váš celkový zdravotní stav po absolvování pobytu:

(zatrhněte)

- ZŮSTAL STEJNÝ
- ZHORŠIL SE
- ZLEPŠIL SE

E2 Využíváte rekondiční pobyty? (zatrhněte)

- NE
- ANO

Pokud ANO:

- kolikrát jste se účastnil(a):

- 1x (zatrhněte)
- VÍCEKRÁT (doplňte, kolikrát)
- KAŽDOROČNĚ (zatrhněte)

- uveďte název (místo) zařízení:

.....

- Váš celkový zdravotní stav po absolvování pobytu:

(zatrhněte)

- ZŮSTAL STEJNÝ
- ZHORŠIL SE
- ZLEPŠIL SE

- rekondiční pobyty byly zajištěny: (zatrhněte)

- Vámi osobně
- Společností Parkinson

E3 Setkal(a) jste se ve Vámi uvedených zařízeních s následující podporou: (zatrhněte)

Podpora	Během léčebného, lázeňského pobytu		Během rekondičního pobytu	
	ANO	NE	ANO	NE
Somatopedická				
Logopedická				
Muzikoterapeutická				
Arteterapeutická				
Ergoterapeutická				
Psychoterapeutická				
Jiná podpora

F1 Věnujete se zájmovým aktivitám? (zatrhněte)

- NE • ANO

Jestli-že ANO, jakým: (doplňte)

F2 Věnujete se sportovním aktivitám? (zatrhněte)

- NE • ANO

Jestli-že ANO, jakým: (doplňte)

F3 Řadí se jóga do Vašich současných volnočasových aktivit?

- ANO • NE (zatrhněte)

Věnoval(a) jste se józe před diagnostikováním Parkinsonovy nemoci?

- ANO • NE (zatrhněte)

F4 Domníváte se, že trávíte svůj volný čas smysluplně?

- ANO • NE (zatrhněte)

F5 Zaujímá při Vaší cestě k nalézání smysluplnosti života své místo i duchovní (náboženská) podpora?

- ANO • NE • ČÁSTEČNĚ (zatrhněte)

Nacházíte úlevu, posilu a osvobození v myšlenkách na duchovní svět?

- ANO • NE • ČÁSTEČNĚ (zatrhněte)

Nacházel jste úlevu a posilu v myšlenkách na duchovní svět před diagnostikováním Parkinsonovy nemoci?

- ANO • NE • ČÁSTEČNĚ (zatrhněte)

F6 Jste členem klubu Společnosti Parkinson?

- NE • ANO (zatrhněte)

Jestliže ANO:

- zatrhněte, které aktivity v rámci Klubu (Společnosti) Parkinson považujete za důležité:

- společenské akce
- sportovní akce (cvičení, výlety)
- odborné přednášky
- odborné poradenství
- jiné (doplňte které).....

- zatrhněte, zda aktivity organizované Klubem (Společností) Parkinson přispívají ke zlepšení Vaší kvality života:

- ANO • NE • ČÁSTEČNĚ

- zatrhněte, zda se v rámci společných setkání v Klubu Parkinson rozšířil Váš okruh přátel:

- ANO • NE