

Parkinsonova nemoc v kontextu ucelené rehabilitace.

Dotazník je určen pro pacienty s Parkinsonovou nemocí. Dotazovaný bude odpovídat podle svých osobních zkušeností z Parkinsonovou nemocí.



Péči mi poskytuje ...

- Rodina
- Terénní pečovatelská služba
- Stálá pečovatelská služba

V domácnosti žiji...

- Sám
- S partnerem
- S rodinnými příslušníky

Změny po těchto cvičení

- Výrazné zlepšení
- Zlepšení
- Žádné
- Nevyhovovalo

Cvičil jsem někdy tyto metody?

- Schultzův autogenní trénink
- Jacobsonova progresivní svalová relaxace
- Jóga
- Cvičení na velkém míči

Cvičení pohyb

	Za doprovodu fyzio...	Sám	Ve skupině	Vůbec
Cvičím?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

⋮

Volný čas

	Sport	Četba	Ruční práce	Hraju společenské ...
Čím naplňuji svůj v...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Chůze a rovnováha

- Mám problém s rovnováhou při chůzi
- Objevuje se u mě stav Freezing (zamrznutí)
- Mám problém se závratěmi a pády

Stoj a rovnováha

- Mám problém se stabilitou ve stoje
- Nemám problém se stabilitou ve stoje
- Musím používat kompenzační pomůcky (vozík, hůl, chodítko)



Jaké mám kognitivní potíže

- Mám v poslední době zhoršenou paměť, hůře se mi vybavují věci
- Mám problém s krátkodobou nebo dlouhodobou pamětí
- Nejsem schopný se soustředit na vykonávanou činnost



Trpím jinými příznaky, specifikujte jakými

Text stručné odpovědi

Trpím Příznaky

- Trpím ztuhlostí (rigiditou)
- Objevuje se u mě třes (tremor)



Jsem...

- Pracující
- Pracující s invalidním důchodem částečným
- Nepracující s invalidním důchodem částečným
- Nepracující s invalidním důchodem plným
- Důchodce

Doba trvání mého onemocnění

Text stručné odpovědi

Moje věková kategorie

Mladší 50 let

50 - 60 let

Starší 60 let

Péči využívám na..

Sebeobsluhu

Domácí práce

Doprovod k lékaři a podobně

Žádost byla zaevidována pod číslem 147. Avšak nebyla schválena.

Žádost o vyjádření Etické komise UK FTVS

k projektu výzkumné, kvalifikační či seminární práce zahrnující lidské účastníky

Název projektu: Parkinsonův syndrom v kontextu pohybového systému a rehabilitační péče

Forma projektu: výzkumná práce – Bakalářská práce

Období realizace: květen 2021–červen 2021

Výzkum bude realizován v souladu s platnými epidemiologickými opatřeními Ministerstva zdravotnictví ČR.

Předkladatel: Martin Špína

Hlavní řešitel: Martin Špína

Místo výzkumu (pracoviště):

Vedoucí práce (v případě studentské práce): PhDr. Pavel Hráský Ph.D

Popis projektu: Jedná se o rešeršní výzkum, k jehož realizaci bude použita metoda strukturované ankety. Anketa vlastní konstrukce bude vytvořena v platformě Google a bude rozeslána 15 anonymním respondentům prostřednictvím stránky Facebook. Anketou bude osloveno patnáct respondentů a každý zúčastněný ankety bude odpovídat na otázky anonymně. V anketě bude patnáct otázek týkajících se jejich věku, době trvání onemocnění dále s kým žijí v domácnosti, kdo jim pomáhá v případě potřeby. Dále v anketě budou odpovídat respondenti na

otázky týkající se jejich příznaků a aktuálních obtíží v oblasti kognitivních procesů, pohybových schopností. Jedna z otázek se týkala i jejich možností trávení volného času a pohybové aktivity.

Charakteristika účastníků výzkumu: Výzkum formou ankety bude vzhledem k aktuální pandemické situaci vhodný. Vytvořením ankety s otázkami a s následnými odpověďmi, které mi budou sloužit jako výchozí bod pro mou praktickou část. Vytvořená anketa s otázkami bude sloužit jako výchozí bod pro praktickou část, odpovědi zase pro jednotlivá doporučení. Respondenti budou osloveni v domácím prostředí díky internetu. Oslovení respondenti jsou lidé trpící Parkinsonovou nemocí ve věku nad šedesát let v zastoupení žen a mužů. Osloveno bylo patnáct respondentů a všichni odpověděli. Bude dodržena anonymizace respondentů.

Etické aspekty výzkumu: Výzkum zjišťuje anonymně potřebná data pro praktickou část. Formou vlastní strukturované ankety.

Potenciální střet zájmů: Jedná se o řešeršní výzkum, k jehož realizaci bude použita metoda strukturované ankety. Anketa vlastní konstrukce bude vytvořena v platformě Google a bude rozeslána 15 anonymním respondentům prostřednictvím stránky Facebook. Anketou bude osloveno patnáct respondentů a každý zúčastněný ankety bude odpovídat na otázky anonymně. V anketě bude patnáct otázek týkajících se jejich věku, době trvání onemocnění dále s kým žijí v domácnosti, kdo jim pomáhá v případě potřeby. Dále v anketě budou odpovídat respondenti na otázky týkající se jejich příznaků a aktuálních obtíží v oblasti kognitivních procesů, pohybových schopností. Jedna z otázek se týkala i jejich možností trávení volného času a pohybové aktivity.

Ochrana osobních dat: Data budou shromažďována a zpracovávána v souladu s pravidly vymezenými nařízením Evropské Unie č. 2016/679 a zákonem č. 110/2019 Sb. – o zpracování osobních údajů. Budou získávány následující osobní údaje Věk respondenta, Příznaky, povaha jeho domácího prostředí, jaké pohybové aktivitě se respondent věnuje, jaké cvičební metody respondent cvičí, jaké zlepšení cití po cvičení, které budou bezpečně uchovány na heslem zajištěném počítači v uzamčeném prostoru, přístup k nim bude mít hlavní řešitel

Uvědomuji si, že text je anonymizován, neobsahuje-li jakékoli informace, které jednotlivě či ve svém souhrnu mohou vést k identifikaci konkrétní osoby - budu dbát na to, aby jednotlivé osoby nebyly rozpoznatelné v textu práce. Osobní data, která by vedla k identifikaci účastníků výzkumu, budou bezprostředně do 1 dne po testování anonymizována.

Získaná data budou zpracovávána, bezpečně uchována a publikována v anonymní podobě v bakalářské práci, případně v odborných časopisech, monografiích a prezentována na konferencích, případně budou využita při další výzkumné práci na UK FTVS.

Požizování fotografií/vidéí/audio nahrávek účastníků: Během výzkumu nebudou pořizovány žádné fotografie, audionahrávky ani videozáznamy.

V maximální možné míře zajistím, aby získaná data nebyla zneužita.

Text informovaného souhlasu: přiložen

Povinností všech účastníků výzkumu na straně řešitele je chránit život, zdraví, důstojnost, integritu, právo na sebeurčení, soukromí a osobní data zkoumaných subjektů, a podniknout k tomu veškerá preventivní opatření. Odpovědnost za ochranu zkoumaných subjektů leží vždy na účastnících výzkumu na straně řešitele, nikdy na zkoumaných, byť dali svůj souhlas k účasti na výzkumu. Všichni účastníci výzkumu na straně řešitele musí brát v potaz etické, právní a regulační normy a standardy výzkumu na lidských subjektech, které platí v České republice, stejně jako ty, jež platí mezinárodně.

Potvrzuji, že tento popis projektu odpovídá návrhu realizace projektu a že při jakékoli změně projektu, zejména použitých metod, zašlu Etické komisi UK FTVS revidovanou žádost.

V Praze dne:

Podpis předkladatele:

Vyjádření Etické komise UK FTVS

Složení komise: Předsedkyně: doc. PhDr. Irena Parry Martínková, Ph.D.

Členové: prof. MUDr. Jan Heller, CSc.

Mgr. Eva Prokešová, Ph.D.

prof. PhDr. Pavel Slepíčka, DrSc.

Mgr. Tomáš Ruda, Ph.D.

PhDr. Pavel Hráský, Ph.D.

MUDr. Simona Majorová

Projekt práce byl schválen Etickou komisí UK FTVS pod jednacím číslem:

dne:.....

Etická komise UK FTVS zhodnotila předložený projekt a **neshledala žádné rozpory** s platnými zásadami, předpisy a mezinárodními směrnici pro provádění výzkumu zahrnujícího lidské účastníky.

Řešitel projektu splnil podmínky nutné k získání souhlasu Etické komise.

razítko UK FTVS

.....
podpis předsedkyně EK UK FTVS

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážený pane, vážená paní,

souladu se **Všeobecnou deklarací lidských práv, nařízením Evropské Unie č. 2016/679 a zákonem č. 110/2019 Sb. – o zpracování osobních údajů a dalšími obecně závaznými právními předpisy (jakož jsou zejména Helsinská deklarace, přijatá 18. Světovým zdravotnickým shromážděním v roce 1964 ve znění pozdějších změn (Fortaleza, Brazílie, 2013); Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zejména ustanovení § 28 odst. 1 zákona č. 372/2011 Sb.) a Úmluva o lidských právech a biomedicíně č. 96/2001, jsou-li aplikovatelné)**, Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci bakalářské práce s názvem *Parkinsonova nemoc v kontextu pohybového systému a rehabilitační péče*

Cílem výzkumu je zhodnocení ankety, která bude vytvořena vzhledem k aktuální pandemické situaci bude vhodným nástrojem. Vytvořením ankety s otázkami a s následnými odpověďmi, které mi budou sloužit jako výchozí bod pro mou praktickou část. Vytvořená anketa s otázkami bude sloužit jako výchozí bod pro praktickou část, odpovědi zase pro jednotlivá doporučení. Respondenti budou osloveni v domácím prostředí díky internetu. Oslovení respondenti jsou lidé trpící Parkinsonovou nemocí ve věku nad šedesát let v zastoupení žen a mužů. Osloveno bylo patnáct respondentů a všichni odpověděli.

Záměrem práce je zjištění: Jaké jsou nejčastější příznaky doprovázející Parkinsonovu nemoc? Povědomí lidí s Parkinsonovou nemocí o možnostech využívání Schulzova autogenního tréninku a Jacobsonovou progresivní svalovou relaxací, Zda dotazovaní provádějí pravidelné pohybové aktivity? Pokud ano jaké a s jakými výsledky?

Má účast v projektu je dobrovolná a nebude finančně ohodnocená.

Ochrana osobních dat: Data budou shromažďována a zpracovávána v souladu s pravidly vymezenými nařízením Evropské Unie č. 2016/679 a zákonem č. 110/2019 Sb. – o zpracování osobních údajů. Budou získávány následující osobní údaje ..., které budou bezpečně uchovány na heslem zajištěném počítači v uzamčeném prostoru, přístup k nim bude mít hlavní řešitel

Uvědomuji si, že text je anonymizován, neobsahuje-li jakékoli informace, které jednotlivě či ve svém souhrnu mohou vést k identifikaci konkrétní osoby – budu dbát na to, aby jednotlivé osoby nebyly rozpoznatelné v textu práce. Osobní data, která by vedla k identifikaci účastníků výzkumu, budou bezprostředně do 1 dne po testování anonymizována.

Získaná data budou zpracovávána, bezpečně uchována a publikována v anonymní podobě v bakalářské práci, případně v odborných časopisech, monografiích a prezentována na konferencích, případně budou využita při další výzkumné práci na UK FTVS.

Pořizování fotografií/videí/audio nahrávek účastníků: Během výzkumu nebudou pořizovány žádné fotografie, audionahrávky ani videozáznam.

V maximální možné míře zajistím, aby získaná data nebyla zneužita.

Jméno a příjmení předkladatele a hlavního řešitele projektu Martin Špína Podpis:.....

Jméno a příjmení osoby, která provedla poučení Podpis:.....

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měl(a) možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal(a) jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl(a) jsem poučen(a) o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí, a to písemně Etické komisi UK FTVS, která bude následně informovat předkladatele projektu.

Místo, datum

Jméno a příjmení účastníka Podpis:

Informovaný souhlas pro vlastní strukturovanou anketu

Dobrý den,

Zasílám žádost etické komise pro mou Bakalářskou práci.

Jmenuji se Martin Špína. Jsem studentem Aplikované tělesné výchovy a sport 3.ročníku.

Tématem mé bakalářské práce je Parkinsonova nemoc v kontextu ucelené rehabilitace.

Tímto prosím o změnu žádosti z původní žádosti, která se týkala pohybové intervence s jedním probandem vzhledem k současné epidemiologické situaci jsem byl nucen tuto praktickou část změnit.

Žádám o souhlas k vytvoření vlastní strukturované ankety v programu Google forms.

Jedním z cílů je zjistit jaké potíže doprovázejí pacienty s Parkinsonovou nemocí. Dalším cílem je zjistit jaké rehabilitační metody používají. K dosažení těchto cílů použiji ve své práci vlastní strukturovanou anketu s 15 otázkami. Doba trvání ankety bude záviset na stavu osloveného pacienta, předpokládaný čas vyplnění 30 minut.

Anketa je určena pro lidi trpící Parkinsonovou nemocí anketa bude anonymní a bude rozeslán patnácti osobám.

Anketa bude anonymní ženy i muži.

Anketa bude možné vyplnit do konce měsíce duben.

Získaná data budou zpracována, publikována a uchována v anonymní podobě, budou využita pro výzkum na UK FTVS

a ochráněna před jiným užitím. S výsledky studie se můžete seznámit na emailové adrese: vamavechero100@gmail.com.

Vyplněním a odevzdáním ankety potvrzujete, že dobrovolně souhlasíte se svojí účastí v této výzkumné studii, o které

jste byl/a informován/a, jakož i o právu odmítnout účast nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí, a to písemně

Etické komisi UK FTVS. Předem děkuji za Vaši ochotu a spolupráci. Martin Špína