Univerzita Karlova

1. lékařská fakulta

Studijní program: Ergoterapie

Anna Velická

Ergoterapie u osob s Parkinsonovou nemocí se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management

Occupational therapy in patients with Parkinson's disease focused on optimization of activities, daily routine and self-management

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Klára Shejbalová

Praha, 2025

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych tímto poděkovat vedoucí mé bakalářské práce, Mgr. Kláře Shejbalové, za kvalitní vedení mé práce, za veškeré připomínky či nápady, ochotu a trpělivost.

Také bych chtěla poděkovat Společnosti Parkinson, z. s. a Domovu pro seniory Háje za ochotu a poskytnutí kontaktů na pacienty s Parkinsonovou nemocí.

Děkuji též všem respondentům za spolupráci a poskytnutí zpětné vazby na brožuru vytvořenou v rámci bakalářské práce.

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité literární zdroje. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

Anna Velická

V Praze, 10. 7. 2025 .....

Podpis studenta

IDENTIFIKAČNÍ ZÁZNAM

VELICKÁ, Anna. *Ergoterapie u osob s Parkinsonovou nemocí se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management. [Occupational therapy in patients with Parkinson's disease focused on optimization of activities, daily routine and self-management]*. Praha, 2025. 97 s., 6 příloh. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí závěrečné práce Mgr. Klára Shejbalová.

ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno, příjmení: Anna Velická

Vedoucí práce: Mgr. Klára Shejbalová

Název bakalářské práce: Ergoterapie u osob s Parkinsonovou nemocí se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management

Abstrakt bakalářské práce:

Parkinsonova nemoc (PN) je progredující neurodegenerativní onemocnění, které postihuje zejména motorické funkce, je ale zároveň i příčinou mnoha non-motorických příznaků. Zejména v pokročilých stádiích snižuje soběstačnost, narušuje běžné denní aktivity a veškeré další činnosti, což vede ke snížení kvality života. Proto je žádoucí aktivity, se kterými má osoba s PN problém, optimalizovat, dále je vhodné optimalizovat denní režim v souladu s potřebami dané osoby a fluktuací účinků farmak, a v neposlední řadě podporovat osobu s PN v self-managementu, pokud dojde k úsudku, že je ho daná osoba schopná. Existují různé strategie či kompenzační pomůcky, které napomáhají alespoň částečně získat zpět soběstačnost a zmírnit příznaky onemocnění, které osobě s PN brání v běžném fungování. V České republice však dosud nebyl vytvořen edukační materiál, který by o těchto možnostech uceleně informoval.

Cílem bakalářské práce je proto vytvořit pacientskou brožuru obsahující informace ohledně možností optimalizace aktivit, denního režimu a self-managementu u osob s PN. Prvním dílčím cílem je ověřit smysluplnost a užitečnost vytvořené brožury prostřednictvím zpětnovazebního semistrukturovaného rozhovoru se třemi osobami s PN. Druhým dílčím cílem je poskytnout brožuru upravenou dle doporučení respondentů Společnosti Parkinson, z. s. ke zveřejnění na webových stránkách společnosti.

Vytvořená brožura byla všemi třemi respondenty vyhodnocena jako užitečná a byla doporučena ke zveřejnění po zapracování jejich připomínek. Finální verze brožury byla ve formátu PDF poskytnuta Společnosti Parkinson, z. s. a je nyní volně dostupná na jejich webových stránkách.

Klíčová slova: Parkinsonova nemoc, ergoterapie, optimalizace aktivit, optimalizace denního režimu, self-management

BACHELOR'S THESIS ABSTRACT

Name, surname: Anna Velická

Supervisor: Mgr. Klára Shejbalová

Title: Occupational therapy in patients with Parkinson's disease focused on optimization of activities, daily routine and self-management

Abstract:

Parkinson's disease (PD) is a progressive neurodegenerative disorder which primarily affects motor functions. However, it is also the cause of numerous non-motor symptoms. Especially in advanced stages the disease can significantly reduce self-sufficiency of those affected by PD and can diminish the ability to perform activities of daily life and other important activities which can negatively impact quality of life. Therefore it is important to optimize the activities which an individual with PD struggles with and to optimize the daily routine in accordance with the needs of the person and the fluctuation in the effects of medication. Moreover it is important to support self-management if the individual is capable of it. There are various strategies which can help to at least partially regain self-sufficiency and alleviate the symptoms of the disease which hinder everyday functioning. However, no comprehensive educational material has yet been developed in the Czech Republic to inform about these options.

The primary aim of this bachelor's thesis is to create a brochure for patients which provides guidance on optimizing activities and daily routine and on self-management in persons with PD. The first secondary objective is to verify the meaningfulness and usefulness of the created brochure through a semi-structured feedback interview with three individuals with Parkinson's disease. The second secondary objective is to provide the brochure (revised according to the recommendations of the respondents) to Společnost Parkinson, z. s. (a society for persons with Parkinson's disease) for publication on the organization's website.

The brochure was evaluated by three persons with PD. Based on their feedback and recommendations the brochure was revised into its final version and then provided in PDF format to Společnost Parkinson, z. s. and published on the organization's website.

Key words: Parkinson's disease, occupational therapy, optimization of activities, optimization of daily routine, self-management

Prohlášení zájemce o nahlédnutí do závěrečné práce absolventa studijního programu uskutečňovaného na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zpřístupněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo kopie závěrečné práce, jsem však povinen/a s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci.

Příjmení, jméno (hůlkovým písmem)	**Číslo dokladu totožnosti vypůjčitele**	**Signatura závěrečné práce**	**Datum**	**Podpis**

OBSAH

1 ÚVOD ... 1
2 TEORETICKÁ ČÁST ... 3
2.1 Parkinsonova nemoc ... 3
2.2 Etiopatogeneze ... 3
2.3 Epidemiologie ... 4
2.4 Příznaky Parkinsonovy nemoci ... 5
2.4.1 Motorické příznaky ... 5
2.4.2 Non-motorické příznaky ... 6
2.5 Diagnostika Parkinsonovy nemoci ... 10
2.6 Léčba Parkinsonovy nemoci ... 11
2.6.1 Farmakologická léčba ... 11
2.6.2 Chirurgická léčba ... 12
2.6.3 Rehabilitace ... 12
2.7 Ergoterapie u Parkinsonovy nemoci ... 13
2.7.1 Aktivity a jejich optimalizace z hlediska ergoterapie ... 14
2.7.2 Self-management z hlediska ergoterapie ... 15
2.7.3 Denní režim a jeho optimalizace z hlediska ergoterapie ... 16
3 PRAKTICKÁ ČÁST ... 18
3.1 Cíle praktické části ... 18
3.2 Metodologie praktické části ... 18
3.2.1 Typ práce ... 18
3.2.2 Tvorba informačních brožur ... 18
3.2.3 Tvorba pacientské brožury ... 20
3.2.4 Metoda sběru dat ... 21
3.2.5 Semistrukturovaný rozhovor ... 22
3.2.6 Cílová skupina ... 23
3.2.7 Analýza a interpretace dat z rozhovorů ... 23
3.2.8 Výsledky zpětnovazebních rozhovorů ... 24
3.2.9 Úprava brožury dle doporučení respondentů ... 26
3.3 Výstupy z praktické části ... 27
3.3.1 Brožura ... 27
3.3.2 Optimalizace konkrétních běžných denních činností u osob s Parkinsonovou nemocí 27
4 DISKUZE ... 40
5 ZÁVĚR ... 46

6 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY 48
7 SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK 58
8 PŘÍLOHY 59

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADL = všední denní činnosti (angl. Activities of Daily Living)

CNS = centrální nervová soustava

DBS = hluboká mozková stimulace (angl. Deep Brain Stimulation)

EXPY = Centrum extrapyramidových onemocnění

iADL = instrumentální všední denní činnosti (angl. Instrumental Activities of Daily Living)

MDS = Movement Disorder Society

pADL = personální všední denní činnosti (angl. Personal Activities of Daily Living)

PN = Parkinsonova nemoc

REM = Rapid Eye Movement (rychlé pohyby očí)

UPDRS = Unified Parkinson's Disease Rating Scale

1 ÚVOD

Parkinsonova nemoc je neurodegenerativní onemocnění postihující zejména motorické (pohybové) funkce, s diagnózou se však pojí i zásadní non-motorické projevy, mezi které spadá například únava, bolest, poruchy smyslových a vegetativních funkcí nebo neuropsychiatrické poruchy (De Miranda a Greenamyre, 2017). Jedná se o druhé nejčastější neurodegenerativní onemocnění po Alzheimerově nemoci a jeho výskyt se celosvětově zvyšuje (Ambler, 2011; Růžička et al., 2019). Vzhledem k této skutečnosti je velmi důležité se tématem Parkinsonovy nemoci zabývat, a věnovat pozornost i rehabilitaci, která je nedílnou součástí léčby osob s PN, avšak v současnosti v České republice není na všech pracovištích ucelená a komplexní. V této souvislosti je důležité otevřít téma ergoterapie a informovat o nezastupitelnosti tohoto oboru při péči o osoby s PN, jelikož dosud vzniklo jen velmi málo českých článků, publikací a odborných prací týkajících se ergoterapie v souvislosti s Parkinsonovou nemocí. Právě z tohoto důvodu vznikla tato bakalářská práce, která téma ergoterapie u osob s PN otevírá a zabývá se v českém prostředí dosud téměř opomíjenou, avšak velmi důležitou oblastí, čímž je optimalizace aktivit, denního režimu a self-management u této cílové skupiny.

Hlavním cílem ergoterapie je udržení co nejvyšší míry soběstačnosti u osob s disabilitou (Sayyaed, 2023; Foster, Bedekar a Tickle-Degnen, 2014). Soběstačnost je v souvislosti s PN zcela zásadním tématem, jelikož, zejména v pokročilých stádiích nemoci, často dochází k jejímu výraznému narušení, což následně vede ke snížení kvality života dané osoby a potažmo i jejích pečujících či rodiny (Grimes et al., 2019; Sturkenboom et al., 2011). Ergoterapeut může navrhnout využití kompenzačních strategií pro regulaci projevů onemocnění a lepší zvládání běžných denních aktivit, dále doporučuje kompenzační pomůcky a předává cenné rady pro život s disabilitou. (Foster, Bedekar a Tickle-Degnen, 2014).

Cílem bakalářské práce je vytvořit edukační informační brožuru pro pacienty s PN na téma ergoterapie se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management, jelikož v České republice dosud nevznikla žádná informační brožura shrnující toto téma, přestože by mohla být účinným způsobem, jak edukovat osoby s PN a předat jim cenné informace a doporučení. Prvním dílčím cílem je ověřit smysluplnost a užitečnost brožury skrze zpětnovazební semistrukturované rozhovory se třemi osobami s PN. Druhým dílčím cílem je poskytnout brožuru Společnosti Parkinson, z. s. ke zveřejnění na webových stránkách společnosti.

V rámci teoretické části je popsána Parkinsonova nemoc, její etiopatogeneze, epidemiologie, příznaky, diagnostika a léčba. Dále je již pozornost zaměřena na ústřední téma práce, jímž je ergoterapie u osob s Parkinsonovou nemocí, aktivity a jejich optimalizace z hlediska ergoterapie, optimalizace denního režimu a self-management.

V praktické části je popsáno, jak se tvoří informační brožury a samotný proces tvorby pacientské informační brožury autorkou v rámci bakalářské práce. Dále je v rámci praktické části sepsáno, jak bylo postupováno při získávání zpětné vazby na vytvořenou brožuru. K získání zpětné vazby byl využit semistrukturovaný rozhovor, který proběhl osobně se třemi osobami s PN. Otázky rozhovoru byly rozčleněny do čtyř tematických okruhů: vzhledová stránka brožury, obsahová stránka, jazykový stránka a dotazy ohledně užitečnosti a využitelnosti brožury. Na základě zpětné vazby a doporučení respondentů byla brožura upravena do své finální podoby a poskytnuta Společnosti Parkinson, z. s. ke zveřejnění na webových stránkách.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Parkinsonova nemoc

Parkinsonova nemoc (PN) je závažné chronické progredující neurodegenerativní onemocnění postihující primárně motorické funkce, s onemocněním se však vážou i zásadní non-motorické projevy (De Miranda a Greenamyre, 2017). Mezi ty patří například kognitivní deficit (zejména v pokročilém stádiu nemoci a u osob starších 70 let), časté jsou také deprese, únava a poruchy smyslových a vegetativních funkcí. Onemocnění není dosud vyléčitelné, lze však zpomalit jeho průběh. (Růžička et al., 2019; Marin, 2018)

Parkinsonova nemoc je charakterizována jako hypokineticko-hypertonický syndrom. Vyznačuje se zpomalením pohybů, sníženou plynulostí a koordinací pohybů, ztuhlostí svalů (rigiditou) a poruchou motoriky svalů. Poškozena je nejen motorika svalů končetin, ale i trupu, dále mimických svalů, vnitřních svalů hrtanu, které mají na starost tvorbu zvuku, a svalů hltanu, které umožňují polykání. (Foster, Bedekar a Tickle-Degnen, 2014; Kobesová, 2012; Roth, Srp a Růžičková, © 2025)

Příčinou vzniku Parkinsonovy nemoci je snížená tvorba dopaminu v důsledku degenerace dopaminergních buněk substantia nigra ve středním mozku. Dopamin je neurotransmiter, který má excitační i inhibiční schopnosti. Ze substantia nigra je vysílán do striata (jedno z bazálních ganglií v mozku), kde excituje nebo inhibuje tvorbu striatických neurotransmiterů dle potřeby. (Ambler, 2011; Růžička et al., 2019; Kobesová, 2012)

Je důležité zmínit, že u Parkinsonovy nemoci se jedná o deficit vlastního dopaminu, receptory pro dopamin jsou funkční. Tím se vysvětluje, proč osoby s Parkinsonovou nemocí dobře reagují na léčbu prekurzorem dopaminu, na rozdíl od osob trpících jedním z parkinsonských syndromů, u kterých je často příčinou postižení vlastních receptorů pro dopamin. (Kobesová, 2012) Zároveň jsou u osob s Parkinsonovou nemocí v bazálních gangliích a v oblasti substantia nigra přítomna Lewyho tělíska, což jsou abnormální usazeniny bílkoviny alfa-synukleinu uvnitř neuronů (Růžička et al., 2019; Marin et al., 2018).

2.2 Etiopatogeneze

Etiologie Parkinsonovy nemoci není dosud zcela známa. Hovoří se o možných genetických příčinách v kombinaci s faktory vnějšího prostředí. Mezi exogenní (environmentální) příčiny by mohly dle odborníků patřit například účinky některých pesticidů a fungicidů. Také se hovoří o korelaci mezi vystavováním se účinkům těžkých kovů a vznikem

neurodegenerativních onemocnění. Dále na vznik PN mohou mít vliv prodělané infekce centrální nervové soustavy nebo kraniocerebrální trauma. (De Miranda a Greenamyre, 2017; Růžička et al., 2019; Feng, 2020)

Dědičná forma (též familiární forma) Parkinsonovy nemoci tvoří pouze okolo 10 % případů PN. Je způsobena genovou mutací a často se projeví již v nižším věku (okolo 40. roku života). U zbylých případů nelze s jistotou říct, jaká byla příčina vzniku onemocnění. (De Miranda a Greenamyre, 2017; Růžička et al., 2019)

2.3 Epidemiologie

Parkinsonova nemoc je druhé nejčastější neurodegenerativní onemocnění po Alzheimerově nemoci. Parkinsonova nemoc se vyskytuje na celém světě, tedy jak ve vyspělých, tak rozvojových státech. Celosvětově postihuje okolo 10 milionů lidí, číslo však není zcela přesné, jelikož mnoho případů onemocnění není diagnostikováno, a naopak v některých případech dochází k diagnostickým omylům. Prevalence se odhaduje na 100–300 případů na 100 tisíc obyvatel, u osob ve věkové kategorii nad 60 let dosahuje prevalence až 1 %, u osob nad 65 let věku dokonce až 2 %. (Ambler, 2011; Růžička et al., 2019; De Miranda a Greenamyre, 2017; Kobesová, 2012; Roth, Sekyrová a Růžička, 2009; Bartoníková et al., 2020) V České republice se s Parkinsonovou nemocí aktuálně potýká přes 30 tisíc osob, jak vyplývá z dat Svazu zdravotních pojišťoven ČR (OZP, 2022).

Parkinsonova nemoc obvykle propuká mezi 55. a 65. rokem života, zhruba u 10 % osob s PN se však onemocnění rozvine v mladším věku, a to již před 40. rokem. Tomu se poté říká „Parkinsonova nemoc s časným začátkem“ (anglicky „young onset“ nebo „early onset“). Parkinsonova nemoc častěji postihuje muže, zhruba v poměru 1,2 : 1. (Růžička et al., 2019)

Vzhledem k faktu, že populace stárne a lidé se díky novým poznatkům v oblasti medicíny dožívají vyššího věku, se výskyt nemoci celosvětově zvyšuje, a předpokládá se, že počet případů onemocnění bude do budoucna i nadále vzrůstat. Za posledních dvacet let se celosvětově zvýšil počet osob s Parkinsonovou nemocí o více než dvojnásobek. Zároveň přibývá i počtu případů, kdy nemoc postihne mladší osoby. (Růžička et al., 2019; De Miranda a Greenamyre, 2017; Sayyaed, 2023)

2.4 Příznaky Parkinsonovy nemoci

Parkinsonova nemoc se projevuje charakteristickými příznaky, které se dělí na motorické (související s hybností) a non-motorické. (Růžička et al., 2019) Jednotlivé příznaky jsou detailněji probrány v následujících dvou podkapitolách.

Nemoc se zprvu vyvíjí pomalu a plíživě, a příznaky nemusí být pro Parkinsonovu nemoc typické. PN se zprvu může projevovat například bolestmi zad, pocitem těžkých končetin, svalovými bolestmi nebo křečemi, ztrátou výkonnosti, depresemi a dalšími nespecifickými obtížemi. Typické klinické příznaky se objevují až za několik měsíců od propuknutí Parkinsonovy nemoci. (Kobesová, 2012)

2.4.1 Motorické příznaky

Mezi hlavní motorické příznaky Parkinsonovy nemoci patří bradykineze, rigidita, třes a poruchy stoje a chůze. Motorické příznaky se manifestují při snížení úrovně dopaminu ve striatu o zhruba 80 %. (De Miranda a Greenamyre, 2017)

Bradykineze označuje zpomalení pohybu. Ovlivňuje chůzi, mimiku, řeč, schopnost gestikulace, provádění opakovaných pohybů (například při čištění zubů či mytí vlasů) a jemnou motoriku. (Bonnet a Hergueta, 2012)

Rigidita neboli svalová ztuhlost je zapříčiněna zvýšením svalového napětí, a to jak ve flexorových, tak extenzorových skupinách svalů. Jsou jí tedy postiženy jak agonistické, tak antagonistické svaly. Rigidita je často popisována jako tzv. fenomén ohýbání olověné trubky, což vystihuje konstantní odpor svalu po celou dobu jeho protahování, jak aktivního, tak pasivního. Ve spojitosti s rigiditou je také často popisován tzv. fenomén ozubeného kola, který se projevuje jako pravidelné záseky v průběhu celého protahování svalu. Zvýšený svalový tonus je často příčinou bolesti. (Kobesová, 2012; Postuma et al., 2015)

S bradykinezí a rigiditou úzce souvisí mikrografie (zmenšení písma) a hypomimie (snížená mimika). V souvislosti s hypomimií se hovoří o tzv. maskovitém obličeji. Řeč je v důsledku bradykineze a rigidity sakadovaná (trhavá), monotónní a tichá (hypofonie). (Kobesová, 2012)

Třes (tremor) je u Parkinsonovy nemoci charakteristický tím, že je klidový, asymetrický a převážně akrální. Klidový třes znamená, že se objevuje v relaxovaných svalech končetin a se začátkem pohybu mizí. Mívá také nižší frekvenci, než ostatní druhy třesu, udává

se frekvence 4-6 Hz. (Postuma et al., 2015) Kobesová (2012) dodává, že se třes zvýrazňuje při stresu nebo únavě, k jeho akcentaci také dochází při chůzi s končetinami volně visícími podél těla. Naopak při pohybu končetin nebo statické zátěži se třes výrazně mírní a ve spánku mizí úplně.

Poruchy stoje a chůze jsou výsledkem bradykineze, hypokineze (chudost a zmenšený rozsah pohybů), akineze (porucha započetí pohybu), rigidity a narušení posturálních funkcí a ochranných reakcí. Projevují se nejistotou v chůzi, šouravými kroky a flekčním držením trupu a končetin. Jsou hlavní příčinou pádů. Většinou se objevují až s progresí onemocnění. (Kobesová, 2012)

Osoby s Parkinsonovou nemocí mají dále problém s iniciací nebo ukončením chůze a s udržením její plynulosti. Podkladem pro to je porucha spuštění a ukončení motorických programů. Během chůze také dochází k zárazům v pohybu (tzv. freezing), kdy jsou nohy jako přimrzlé k zemi, zatímco horní část těla často může pokračovat v pohybu, což může vést k pádu. Dále dochází k nedobrovolnému zrychlení chůze (festinace). Hesitace označuje neschopnost vykročit na začátku chůze, osoba přešlapuje na místě. Hesitace ale také označuje motorický blok i v jiných aktivitách, například při snaze začít mluvit. U osob s PN jsou též sníženy reaktivní obranné souhyby končetin, při ztrátě rovnováhy jsou nahrazovány tzv. pulzemi (předklonění, zaklonění nebo uklonění celého těla ve snaze vyrovnat stabilitu a předejít pádu). Při chůzi mají osoby s PN také problém otočit se nebo změnit směr. (Kobesová, 2012; Aragon a Kings, 2018)

Příznaky Parkinsonovy nemoci jsou vždy asymetrické (na rozdíl od příznaků parkinsonského syndromu). Znamená to, že začínají na jedné polovině těla s převahou na akrech. Postupně se příznaky mohou začít objevovat na druhé polovině těla. (Kobesová, 2012)

2.4.2 Non-motorické příznaky

Mezi non-motorické příznaky se řadí zejména bolest, únava, poruchy spánku, neuropsychiatrické příznaky, senzorické poruchy a poruchy vegetativních funkcí. Non-motorické příznaky se často manifestují ještě před nástupem motorických příznaků, při stanovování diagnózy se však nelze řídit pouze podle nich. (De Miranda a Greenamyre, 2017)

Nezřídka kdy mají non-motorické příznaky větší vliv na sníženou kvalitu života u osob s PN než samotné motorické příznaky. Spolu s nimi znesnadňují osobě s PN vykonávat běžné

denní činnosti, a tím pádem snižují její nezávislost. (Foster, Bedekar a Tickle-Degnen, 2014; Feng, 2020)

2.4.2.1 Bolest

Parkinsonova nemoc se nezřídka pojí s bolestí. Bolest je často jedním z prvních příznaků, který však v preklinickém stádiu nemoci nemusí být s PN spojován. Na bolest si stěžuje až 85% osob s PN. (Cattaneo a Jost, 2023)

2.4.2.2 Únava

Únava patří mezi nejvíce obtěžující non-motorické příznaky u osob s Parkinsonovou nemocí. Trpí více než polovina osob s PN, z hlediska pohlaví je prevalence tohoto příznaku vyšší u žen. Nadměrná únava má často dopad na kvalitu života dané osoby, jelikož může znesnadňovat nebo znemožňovat provádění běžných úkonů, práce, provozování koníčků a může danou osobu vyčleňovat ze sociálních aktivit. Často vede k nečinnosti, a tím pádem k postupné ztrátě svalové hmoty, což vede k ještě větší únavě. (Kluger, 2017; Abasi et al., 2020)

2.4.2.3 Poruchy spánku

Poruchy spánku jsou velmi častým problémem u osob s Parkinsonovou nemocí. Okolo 80 % osob s PN trpí nějakou ze spánkových poruch. Vliv na spánek mají nejen samotné motorické a non-motorické symptomy Parkinsonovy nemoci, ale také porušení nervových drah a center regulujících spánek. Dopaminergní systém, který je u Parkinsonovy nemoci narušen, úzce souvisí s cirkadiánním rytmem. Nejčastějšími spánkovými poruchami u PN jsou insomnie, hypersomnie, syndrom obstrukční spánkové apnoe, syndrom neklidných nohou a porucha chování v REM spánku. Mohou se objevovat samostatně nebo současně. Poruchy spánku jsou u osob s PN často opomíjeny a nejsou dostatečně řešeny, přestože mají zásadní vliv na kvalitu života, denní aktivity, zvyšují riziko pádů, mohou mít vliv na kognitivní funkce a zhoršení motorických a non-motorických příznaků PN. (Taximaimaiti, Xingguang a Wang, 2021; Zuzuárregui a During, 2020)

2.4.2.4 Porucha kognitivních funkcí

U zhruba 80 % osob s PN je zaznamenán pokles kognitivních funkcí. Je typický zejména pro pozdní stádium nemoci. U části osob s PN se časem vyvine parkinsonská demence, častěji u starších osob a těch, kteří s PN žijí již delší dobu. (Vostrý et al., 2020)

Kognitivní změny u PN zahrnují zhoršení paměti, pozornosti a exekutivních funkcí, mezi které patří schopnost organizování, plánování, rozhodování, řešení problémů a kontrola

chování a emocí. Osoby s PN mají také často problém flexibilně přejít z jednoho tématu na jiné a jejich zpracování myšlenek bývá výrazně zpomaleno (tomu se říká bradyfrenie). Někdy jsou též porušené vizuospaciální funkce, mezi které se řadí například prostorová orientace, vnímání hloubky a vzdáleností. (Aragon a Kings, 2018; Sturkenboom et al., 2011) Kognitivní deficit zvyšuje riziko pádů a výrazně ztěžuje práci s danou osobou (Owen, 2019).

2.4.2.5 Neuropsychiatrické příznaky

Neuropsychiatrické příznaky se objevují již v počátečních stádiích onemocnění (nebo ještě před manifestací motorických příznaků) a mají zásadní vliv na kvalitu života nejen samotného jedince s Parkinsonovou nemocí, ale i jeho pečujících. Mezi neuropsychiatrické příznaky se řadí například úzkosti, deprese, poruchy chování, poruchy vnímání a myšlení, psychózy nebo halucinace (převážně vizuální). Tyto symptomy mohou být nejen důsledkem neuropatofyziologických změn v mozku, ale mohou být i reakcí na léčbu dopaminergními látkami. Příznaky jsou velmi individuální a je u nich častá komorbidita. Ačkoliv jsou neuropsychiatrické příznaky u osob s Parkinsonovou nemocí časté, nejsou stále důkladně zmapované. (Weintraub, 2019)

2.4.2.6 Senzorické poruchy

Mezi nejčastější senzorické poruchy u osob s PN patří porucha sluchu. Má značné dopady na komunikaci, sociální interakce, a potažmo na kvalitu života. Byla zjištěna přímá souvislost mezi PN a poruchou sluchu, jelikož prevalence poruchy je vyšší u této skupiny osob než u zdravé populace. Porucha sluchu tedy může v některých případech předcházet nástupu Parkinsonovy nemoci, a lze na ni tedy pohlížet jako na potenciální klinický marker. (De Miranda a Greenamyre, 2017; Jafari, Kolb a Mohajerani, 2020)

Porucha čichu se vyskytuje více než u poloviny osob s PN a často se, stejně jako porucha sluchu, projevuje již v prodromálním stádiu Parkinsonovy nemoci (a mnohých dalších neurodegenerativních poruch), a to klidně i několik let před objevením prvních motorických příznaků PN nebo v časném stádiu onemocnění. Poruchu čichu lze tudíž brát jako varovný signál poukazující na možný příchod neurodegenerativní nemoci. Může později též napomoct při diferenciální diagnostice a včasném zahájení léčby. Problémem je však, že okolo 75 % osob s poruchou čichu (zejména starší osoby) si tohoto příznaku není vědoma a odhalí ho až testy. Přesná příčina poruchy čichu u PN není dosud známa, ale předpokládá se, že může být multifaktoriální. Čich úzce souvisí s chutí, takže porucha nebo ztráta čichu ovlivňuje chuť k jídlu. Čich je též zásadní pro detekci nebezpečí vnímáním nebezpečného zápachu (například

kouře nebo plynu) nebo chuti. Je též zásadní z hlediska sociálních vztahů, a to zejména z hlediska dodržování hygieny (osoby s poruchou čichu nevnímají pachy, a v některých případech nemají potřebu soustředit se příliš na hygienu). Porucha čichu může zásadním způsobem ovlivnit psychický stav dané osoby a snížit kvalitu života. (Marin et al., 2018)

2.4.2.7 Poruchy autonomních funkcí

Autonomní dysfunkce jsou u PN často opomíjeny, přestože jsou zásadní pro kvalitu života. Jsou způsobeny porušením autonomního nervového systému. Spadají sem gastrointestinální obtíže, kardiovaskulární problémy, poruchy termoregulace, poruchy močení, poruchy sexuálních funkcí, pupilo-motorické a slzné abnormality a další. (Chen, Li a Liu, 2020)

Gastrointestinální problémy jsou přítomny u okolo 89 % osob s PN, a často se objeví ještě před manifestací motorických příznaků. Nejčastěji osoby s PN trpí zácpou, gastroparézou (poruchou vyprazdňování žaludku), dysfagií (poruchou polykání), hypersalivací (nadměrnou tvorbou slin) a sialorrheou (vytékáním slin z úst). Gastroparéza má za následek opoždění přesunu tráveniny z žaludku do tenkého střeva. Kromě nepříjemných příznaků, jakými jsou například nevolnost a zvracení, může též docházet k opoždění účinků levodopy. Dysfagií trpí v určité míře okolo 80 % osob s PN. Vzhledem k oslabení dýchacích svalů a uzávěru hlasivek může dojít k aspiraci (vdechnutí) sousta/tekutiny/slin. U PN se často jedná o tzv. tichou aspiraci, tedy vdechnutí bez příznaků navenek, tedy kašle. Tato přehlédnutá aspirace později může vyústit v pneumonii. Krom toho se levodopa může dostat mimo trávicí trakt, a tím pádem nedochází k žádoucímu účinku farmak. Dysfagie též může přispívat k malnutrici. Sialorrhea je přítomná u zhruba poloviny osob s PN (zejména u starších osob), a je způsobena především sníženou frekvencí polykání, dysfagií a oslabeným retním uzávěrem. Hypersalivace tento problém může ještě umocnit. Zácpa je v některých zdrojích označována za vůbec nejčastější poruchu autonomních funkcí. Může k ní docházet vlivem medikace, snížené fyzické aktivity, sníženého svalového tonu bránice a břišního svalstva, snížené peristaltiky střev, nedostatku vlákniny a tekutin. Často se objeví již několik let před projevem motorických příznaků PN. Gastrointestinální problémy mohou ovlivnit absorpci levodopy a dalších léčiv, a tím pádem negativně působit na motorické příznaky. (Chen, Li a Liu, 2020; Warnecke et al., 2022; Kaniová et al, 2014; De Miranda a Greenamyre, 2017; Pfeiffer, 2020)

Poruchy kardiovaskulárních funkcí se u PN nejčastěji projevují ortostatickou hypotenzí. Jedná se o náhlé snížení krevního tlaku při vstávání ze sedu nebo z lehu způsobené

sníženou schopností těla rychle vyrovnat tlak při změně polohy. Může k tomu dojít bezprostředně po změně polohy nebo o pár minut později. Nejčastějšími příznaky jsou točení hlavy a závratě. To může vést až k pádům. (Pfeiffer, 2020)

Poruchám termoregulace je věnováno poměrně málo pozornosti, přestože jsou velmi časté. Mohou být důsledkem poruchy centrálního nebo periferního nervového systému. Projevem může být například porucha pocení, a to buď hyperhidróza (nadměrné pocení) nebo naopak hypohidróza (snížená tvorba potu). Dále se také projevuje intolerancí vysokých a nízkých teplot prostředí. (Pfeiffer, 2020)

Porucha močení se projevuje buď častým nutkáním na močení (hyperaktivní močový měchýř) nebo naopak sníženou frekvencí močení. Nokturie je projevem a výsledkem hyperaktivního močového měchýře. (Pfeiffer, 2020)

Významnou, ale často opomíjenou záležitostí, jsou **poruchy sexuálních funkcí**. Sexuální dysfunkce má výrazný dopad nejen na partnerský vztah, ale na celkovou kvalitu života. (Deraz et al., 2018; Pfeiffer, 2020; Aragon a Kings, 2018)

2.5 Diagnostika Parkinsonovy nemoci

V současné době neexistuje žádný biochemický test nebo jiná metoda, pomocí které by bylo možné se stoprocentní jistotou a přesností stanovit diagnózu Parkinsonovy nemoci u vyšetřovaného pacienta během jeho života. Onemocnění se potvrdí až posmrtným vyšetřením. Přesto lze na základě důkladného klinického vyšetření a přítomnosti typických příznaků diagnózu stanovit s vysokou mírou pravděpodobnosti již během života. (Postuma et al., 2015; Aragon a Kings, 2018)

Pro diagnostikování Parkinsonovy nemoci je důležité, aby u pacienta byly přítomné alespoň dva ze čtyř kardinálních motorických příznaků, přičemž musí být přítomná bradykineze v kombinaci s alespoň jedním ze zbylých hlavních příznaků. Těmi jsou rigidita, klidový třes a poruchy stoje a chůze. Osoby s Parkinsonovou nemocí vzhledem k mechanismu a příčinám vzniku onemocnění zároveň reagují na podání levodopy, na rozdíl od osob s parkinsonským syndromem, u kterých je etiologie onemocnění jiná. (De Miranda a Greenamyre, 2017; Kobesová, 2012)

Ke stanovení diagnózy Parkinsonovy nemoci je však důležité komplexní klinické vyšetření, a to nejen motorických, ale i non-motorických příznaků (Marsh, 2013). Dále je

klíčovým faktorem pro stanovení diagnózy přítomnost Lewyho tělísek a úbytek neuronů v substantia nigra. (Uhrová a Roth, 2020)

Hodnotící škála UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) je v současnosti jednotnou hodnotící škálou pro diagnostikování Parkinsonovy nemoci. V roce 2015 MDS (Movement Disorder Society) vytvořila aktualizovaná kritéria, která nazvala MDS-UPDRS. v těchto diagnostických kritériích je kladen velký důraz na non-motorické symptomy vzhledem k poznatku, že často v počátcích onemocnění dominují. (Postuma et al., 2015)

Dle několika studií až 25 % seniorů vykazuje známky mírného parkinsonského syndromu, aniž by trpěli Parkinsonovou nemocí. Účelem vyšetřovacích kritérií je tedy odlišit Parkinsonovu nemoc od parkinsonského syndromu. (Postuma et al., 2015)

2.6 Léčba Parkinsonovy nemoci

Parkinsonova nemoc v současnosti není vyléčitelná. Neexistuje tedy léčba, která by zastavila rozvoj tohoto onemocnění, existuje však symptomatická léčba. (De Miranda a Greenamyre, 2017; Sayyaed, 2023)

2.6.1 Farmakologická léčba

První farmakologickou volbou pro zmírnění příznaků onemocnění je levodopa (L-DOPA), což je prekurzor dopaminu. V mozku se metabolizuje na dopamin, který se následně váže na dopaminové receptory. Podává se již od časných stádií onemocnění. (Růžička et al., 2019; Grimes et al., 2019; Kobesová, 2012) Užívá se orálně formou tablet nebo kapslí, popřípadě inhalací či infuzí (Gandhi a Saadabadi, 2023).

Současně s levodopou se osobám s PN standardně předepisuje karbidopa, což je inhibitor dekarboxylázy. Zamezuje perifernímu metabolizování levodopy na dopamin, čímž pádem se zvyšuje množství léčiva metabolizovaného v CNS. V důsledku toho se zvýší efektivita léčby levodopou až o 75 %. Zamezením rozkladu levodopy na dopamin na periferii se zároveň snižuje absorpce levodopy v gastrointestinálním traktu, a tudíž se snižuje výskyt vedlejších účinků v jiných částech těla. (Leyden a Tadi, 2023; Sayyaed, 2023)

Mezi další farmakologické způsoby léčby patří například podávání agonistů dopaminu. Agonisté dopaminu přímo stimulují části mozku, ve kterých má dopamin působit a zastávají tak jeho funkci. Mohou být u některých osob vhodnou volbou pro léčbu začínající PN. Mají totiž relativně delší dobu účinnosti a většinou působí menší kolísání motorických funkcí než

levodopa. Je u nich však vyšší riziko rozvoje impulzivních poruch a halucinací. (Aragon a Kings, 2018)

Vlivem farmakologické léčby dochází ke kolísání stavu během dne. Tento efekt je popisován zejména v souvislosti s užíváním levodopy. Období optimálního účinku levodopy, kdy jsou příznaky PN utlumeny, se říká „on“ stav („on time“), naopak období vyprchání účinku léčiv se říká „off“ stav („off time“). K přechodu z jednoho stavu do druhého dochází velmi náhle a nepředvídatelně. (Kobesová, 2012; Leyden a Tadi, 2023; Aragon a Kings, 2018) Častou komplikací v souvislosti s dlouhodobým užíváním levodopy je takzvaný „wearing off“ efekt/fenomén. Projevuje se tím, že účinek levodopy vyprchá ještě předtím, než je čas na další dávku. To má výrazný dopad na kvalitu života osoby s PN. (Raja et al., 2020)

Dopaminergní léčba je velmi účinnou terapií pro zmírnění motorických příznaků, její účinnost však s postupem času klesá a dávky léčiv se musí navyšovat. To často vyvolá vedlejší účinky. (De Miranda a Greenamyre, 2017; Feng, 2020; Sayyaed, 2023) Mezi ty patří například ortostatická hypotenze, spavost, zmatenost, halucinace, agitovanost či dyskineze (nekontrolovatelné mimovolní pohyby). Vlivem léčby také může dojít k zesílení projevů impulzivních psychických poruch, jako je gamblerství, impulzivní sexuální chování nebo kleptomanie. (De Miranda a Greenamyre, 2017; Foster, Bedekar a Tickle-Degnen, 2014; Gandhi a Saadabadi, 2023; Zuzuárregui a During, 2020)

2.6.2 Chirurgická léčba

Chirurgickou léčbou pro zmírnění motorických příznaků PN je hluboká mozková stimulace (DBS, Deep Brain Stimulation), což je moderní a vysoce efektivní neuromodulační terapie, která funguje na principu implantace elektrod do specifických oblastí mozku. Elektrické výboje následně ovlivňují aktivitu daných mozkových center. Většinou se však DBS přesto kombinuje s farmakologickou léčbou levodopou. (Grimes et al., 2019; Lozano, 2019).

Sayyaed (2023) dále zmiňuje existenci inovativních terapií, mezi které patří například buněčná transplantace, která s sebou však nese značná rizika, jelikož se jedná o vysoce invazivní operaci.

2.6.3 Rehabilitace

Rehabilitace je nedílnou součástí léčby Parkinsonovy nemoci. Jednotlivé rehabilitační obory se navzájem doplňují a usilují společně o co nejvyšší kvalitu života osoby s PN, co největší zpomalení progrese onemocnění a zamezení dekondice. Rehabilitační pracovníci se

spolupodílejí na hodnocení pacienta a sledování vývoje příznaků a progrese onemocnění v čase. V pozdních stádiích Parkinsonovy nemoci je důležité spolupracovat i s rodinnými příslušníky osoby s PN, a edukovat je ohledně ošetřování a práce s nemocným. (Kobesová, 2012)

Je dokázáno, že pohyb a cvičení mohou výrazně zmírnit motorické i non-motorické symptomy u osob s Parkinsonovou nemocí a zvýšit účinky farmakologické léčby. Cvičení zlepšuje rovnováhu, výdrž, stereotyp chůze, snižuje riziko pádů, zlepšuje spánek, náladu a kognitivní funkce a celkově zkvalitňuje život. (Feng, 2020)

V rámci multidisciplinárního týmu s osobami s PN pracuje praktický lékař, neurolog, fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, nutriční terapeut, psycholog, psychiatr a v ideálním případě i sociální pracovník. (Weise et al., 2024)

2.7 Ergoterapie u Parkinsonovy nemoci

Ergoterapie je rehabilitační obor, jež usiluje o dosažení maximální funkční úrovně a soběstačnosti ve všech oblastech běžného života u osob s vrozenou či získanou disabilitou motorických nebo duševních funkcí prostřednictvím pro danou osobu na míru sestavených činností. (Krivošíková, 2011)

Ergoterapie využívá holistický a na člověka orientovaný přístup. Ergoterapeut vždy bere v potaz osobní cíle a přání daného člověka s disabilitou a podle nich vytváří terapie na míru. Při sestavování terapeutického plánu také musí být zohledněny schopnosti dané osoby. (Jansa a Aragon, 2015)

Ergoterapie může být u osob s PN indikována již na začátku onemocnění jakožto prevence ztráty soběstačnosti, vyloučení z běžného života a omezení výkonu aktivit. Také může být indikována za účelem edukace nemocného a jeho blízkých. Často však ergoterapie přichází na řadu až v pozdějším stádiu onemocnění, kdy nemoc danou osobu již ovlivnila ve výkonu běžných denních činností a dalších aktivit. V tomto případě se ergoterapie snaží o co nejdelší zachování funkčních schopností daného jedince a nácvik kompenzačních strategií. (Aragon a Kings, 2018; Jansa a Aragon, 2015)

Již v počátečních stádiích onemocnění jsou osoby s PN limitovány ve výkonu aktivit v důsledku motorických i non-motorických příznaků, což se s postupem onemocnění dále prohlubuje. Často také dochází k omezení zapojování se do společnosti kvůli studu či obav z nepochopení či nepřijetí. To dohromady vede ke snížení kvality života. Proto je důležitá

včasná ergoterapeutická intervence, která pomůže osobě s PN zapojit se opět do pro ni smysluplných aktivit a do společnosti, poskytne jí důležité informace a pomůže k soběstačnosti. V případě neschopnosti provést aktivity běžným způsobem lze použít strategie pro jejich lepší zvládání. V pokročilých stádiích onemocnění se ergoterapie soustředí více na doporučování vhodných adaptací prostředí a poskytování rad pečovatelům, jak o osobu s PN pečovat a zajistit její bezpečnost. (Sturkenboom et al., 2011; Foster, Bedekar a Tickle-Degnen, 2014; Aragon a Kings, 2018)

Ergoterapie usiluje o co nejdelší udržení soběstačnosti, a potažmo lepší kvality života. Ergoterapeut s pacientem nacvičuje běžné denní činnosti, mezi které spadá například oblékání, jezení, osobní hygiena, přesuny a chůze. Dále může nacvičovat i aktivity, jako jsou například vaření, uklízení, nácvik užívání léků, telefonování nebo správa osobních financí. Během provádění činností ergoterapeut podporuje pacienta v zapojení a používání více postižených částí těla. V rámci nácviku běžných denních činností lze rovněž zařadit trénink grafomotoriky, pokud má daná osoba v této oblasti obtíže. Dále ergoterapeut doporučuje vhodné kompenzační pomůcky či strategie, pomocí nichž lze zvládnout provést obtížné úkony alternativním způsobem či zmírnit motorické příznaky. Zaměřuje se také na úpravu domácího prostředí s cílem identifikovat a odstranit jeho bariéry, aby v něm dané osobě bylo umožněno co nejefektivnější a nejbezpečnější fungování. (Kobesová, 2012; Parashos a Wichmann, 2020)

Společně s fyzioterapeuty se ergoterapeuti zaměřují na trénink motorických funkcí, v některých oblastech terapie se překrývají a navzájem doplňují. U osob s PN je zvláště důležitý trénink chůze, rovnováhy, mobility a přesunů. Obě profese též mohou doporučovat a zkoušet různé kompenzační pomůcky pro chůzi a mobilitu. Ergoterapeuti se dále speciálně zaměřují na trénink horních končetin a jejich schopnosti koordinace a jemné motoriky při manipulaci s předměty. (Rao, 2010)

2.7.1 Aktivity a jejich optimalizace z hlediska ergoterapie

Aktivita a zaměstnávání jsou středem zájmu ergoterapie. Pojem aktivita je obecnější pojem zastřešující jakékoliv činnosti, které během dne provádíme. Zaměstnáváním jsou označovány ty činnosti, které jedinci dávají v životě smysl a jejich vykonávání je pro něj důležité a utváří jeho jedinečnou osobnost. Činnosti se dělí na personální všední denní činnosti (pADL – z anglického Personal Activities of Daily Living), instrumentální všední denní činnosti (iADL – z anglického Instrumental Activities of Daily Living), práci (produktivitu),

volnočasové aktivity, sociální aktivity, management zdraví, odpočinkové aktivity a spánek. (AOTA, © 2024)

Mezi personální všední denní činnosti se řadí veškeré základní činnosti spojené se sebepéčí a vycházející ze základních potřeb člověka. Patří sem tedy aktivity jako jezení a pití, osobní hygiena, koupání, oblékání se a svlékání, chůze, přesuny nebo ovládání močení a stolice. Instrumentální všední činnosti zahrnují složitější úkony spojené s péčí o domácnost nebo o druhou osobu či domácího mazlíčka, hospodaření s penězi, nakupování, dále také používání dopravních prostředků, schopnost komunikace (včetně telefonování, psaní SMS a emailů), užívání léků a další. Pro výkon iADL je zapotřebí dostatečných sociálních a kognitivních dovedností. Schopnost samostatného vykonávání personálních a instrumentálních ADL dohromady zajišťuje dané osobě soběstačnost, tedy nezávislost na pomoci druhých. (Krivošíková, 2011)

Ergoterapie se snaží o zapojení osob s disabilitou do smysluplných činností, které buď jsou přímo smysluplným zaměstnáváním daného jedince nebo vedou k jeho vykonávání. Jedná se tedy buď o prostředek nebo cíl ergoterapie. (Gray, 1998)

Výkon aktivit může být limitován již v časných stádiích PN, a s postupem času a progresí onemocnění se dále snižují funkční schopnosti jedince, ať se jedná o motorické, kognitivní či jiné schopnosti. Běžné aktivity, jako je chůze, najezení se, oblékání nebo nakupování jsou poté pro danou osobu překážkou a vyčerpávajícím úkonem. Aktivity by se v tomto případě měly optimalizovat tím způsobem, aby osoba s PN měla možnost je vykonávat samostatně a s menším úsilím. Optimalizace aktivit může spočívat v naučení různých strategií, jak určitou činnost, která je pro danou osobu obtížná, provést jiným způsobem. Tyto strategie se dělí na kompenzační (motorické nebo kognitivní strategie a plánování) nebo adaptační (úprava domácího prostředí, adaptace běžných denních činností a denního režimu), a často se kombinují pro dosažení nejlepšího možného výsledku. (Radder et al., 2016)

Možnosti optimalizace konkrétních aktivit jsou podrobně rozepsány v praktické části bakalářské práce v kapitole 3.3.2 Optimalizace konkrétních běžných denních aktivit u osob s Parkinsonovou nemocí.

2.7.2 Self-management z hlediska ergoterapie

Self-management, do češtiny přeloženo jako sebeřízení, znamená v této souvislosti schopnost konkrétní osoby zvládat žít s dlouhodobě nepříznivým stavem způsobeným chronickým onemocněním a být schopen sám regulovat jeho projevy. Zahrnuje schopnost

mírnit příznaky nemoci, řídit svoji léčbu, fungovat v každodenním životě, pracovat se svými emocemi a přijmout změny spojené s nemocí. (Ow Yong a Bi Xia, © 2025)

Self-management, jak již z názvu vyplývá, vyžaduje spolupráci jedince, jeho aktivní zapojení a převzetí zodpovědnosti sám za sebe a své zdraví. Je k němu též zapotřebí mít dostatek informací ohledně nemoci, kterou daná osoba trpí a ohledně možností jejího managementu. Účelem self-managementu je snížení závislosti osoby s chronickým onemocněním na zdravotnickém personálu, pečovatelích nebo rodině a zachování důstojnosti dané osoby. Zdravotnický personál a pečující poté hrají v managementu nemoci pouze podpůrnou roli, což je mimo jiné finančně výhodnější pro zdravotnický systém. Určitá míra podpory ze strany blízkých i odborníků je nicméně zcela zásadní pro úspěšnost self-managementu. (Owen, 2019; Daemen et al., 2024; Anekwe a Rahkovsky, 2018)

Self-management zahrnuje plánování dopředu, využití dostupných zdrojů informací, naučení se strategií pro zvládání běžných denních činností (například oblékání, chůze nebo samostatného užívání léků), řešení problémů, samostatné rozhodování se, ale také umět si říct o pomoc, pokud činnost daný jedinec nezvládne sám. (Owen, 2019; Davies et al., 2017; Anekwe a Rahkovsky, 2018)

Mezi behaviorální strategie, které může ergoterapeut využít při integraci self-managementu do života osoby s PN, patří motivování ze strany terapeuta, vytvoření terapeutického vztahu založeného na vzájemné důvěře a spolupráci a nastavení realistických a dosažitelných cílů. (Ow Yong a Bi Xia, © 2025)

Vzhledem k často se vyskytující únavě a snížení kognitivních funkcí u osob s PN někdy není snadné nebo vůbec možné zavést self-management do života dané osoby. Je na uvážení terapeuta, do jaké míry bude pacient/klient schopen self-managementu. (Davies et al., 2017)

2.7.3 Denní režim a jeho optimalizace z hlediska ergoterapie

Denní režim je soubor činností vykonávaných během dne. Jedná se o řadu zvyků, které jsou pro každého člověka individuální. Zvyky daného jedince mají často pevně stanovené pořadí. To vytváří rutinu, která ulehčuje každodenní život, jelikož po zvyknutí si na ni není třeba vyvíjet tolik úsilí na přemýšlení nad jednotlivými činnostmi, jejich kroky a pořadím. Pravidelný denní režim přispívá k celkovému zdraví a wellbeing. (Krivošíková, 2011; Grant, 2022)

Jedním ze zásadních ergoterapeutických konceptů je „occupational balance“, tedy důležitost rovnováhy mezi jednotlivými zaměstnáváními v průběhu dne s kladením důrazu na individuální potřeby dané osoby. Na rovnováhu se pohlíží z hlediska různorodosti aktivit, jejich kombinace a času stráveném jejich vykonáváním (Wagman, Håkansson a Björklund, 2012). Wilcock (2006) udává, že rovnováha by měla být mezi fyzickými, sociálními a duševními aktivitami, mezi povinnostmi a dobrovolně vykonávanými aktivitami, mezi vyčerpávajícími a odpočinkovými aktivitami. Meyer (1977) vysvětlil occupational balance jako schopnost vytvoření rovnováhy mezi prací/produktivitou, hrou/volnočasovými aktivitami, odpočinkem a spánkem.

S optimalizací denního režimu souvisí také plánování aktivit, ať na celý týden nebo jen na další den. Vypsání si aktivit na další den či týden pomáhá nezapomenout na žádnou z naplánovaných aktivit a může též působit motivačně. Dále se pečlivým naplánováním dá vyhnout stresovým situacím, jakými jsou časová tíseň nebo místa přeplněná lidmi. Umožňuje též naplánovat si aktivity na vypozorovanou dobu nejlepšího účinku léčiva, a naopak odpočinek na dobu nejslabšího účinku léčiva a nejvyšší únavy. Sestavením plánu se také lépe určí priority. V pokročilých stádiích PN však může být samotné plánování času a sepisování úkolů a aktivit jen dalším obtížným a vyčerpávajícím úkonem. V tuto chvíli je namístě říct si o pomoc blízkým nebo pečujícím, kteří aktivity naplánují za danou osobu. (Radder et al., 2016)

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíle praktické části

Cílem této bakalářské práce je vytvořit informační pacientskou brožuru týkající se ergoterapie, optimalizace aktivit, denního režimu a self-managementu u osob s Parkinsonovou nemocí.

Vytvořením brožury chce autorka práce dosáhnout větší informovanosti osob s Parkinsonovou nemocí (popřípadě i pečujících a dalších osob) o existenci a možnostech ergoterapie, způsobech optimalizace aktivit, denního režimu a o výhodách self-managementu u osob s chronickým onemocněním.

Prvním dílčím cílem této práce je ověřit smysluplnost, přehlednost a užitečnost vytvořené brožury pomocí zpětnovazebních semistrukturovaných rozhovorů se třemi osobami s PN. Druhým dílčím cílem je poskytnout brožuru v digitální podobě Společnosti Parkinson, z. s. pro nahrání na webové stránky společnosti po jejím upravení do finální verze dle doporučení respondentů.

3.2 Metodologie praktické části

3.2.1 Typ práce

Bakalářská práce má teoreticko-praktický charakter. V rámci teoretické části autorka seznamuje s problematikou Parkinsonovy nemoci, tedy popisuje její etiologii, epidemiologii, symptomatologii, diagnostiku, možnosti léčby a poté se blíže zabývá ústředním tématem práce, jímž je ergoterapie se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management. Informace o dané problematice autorka čerpala z českých i zahraničních zdrojů, které vyhledávala především přes databázi PubMed, Medvik a UKAŽ.

V praktické části autorka popisuje průběh a způsob vytváření pacientské informační brožury a proces získávání zpětné vazby na vytvořenou brožuru od osob s PN pomocí semistrukturovaného rozhovoru. Dále shrnuje výsledky zpětnovazebních rozhovorů a provedené úpravy vycházející z doporučení respondentů.

3.2.2 Tvorba informačních brožur

Informační brožura je vícestránkový souhrn informací na určité téma. Cílem brožur je ve stručnosti předat odborníkům nebo širší veřejnosti ty nejpodstatnější informace o daném tématu. Na rozdíl od letáku nebo plakátu má více stran, od časopisu se zase liší tím, že není vydávána pravidelně, je to jednorázová publikace. Formát brožury není jasně stanovený. Může

se jednat o jednu přeloženou stránku (například bi-fold = papír přeložený na polovinu; tri-fold = papír přeložený na třetiny směrem dovnitř; Z-fold = papír přeložený do písmene Z) nebo mohou být stránky sešité či slepené. Desky brožury jsou měkké a většinou je pro celou brožuru použit kvalitní lesklý papír o vyšší gramáži. (Tomboc, 2023; Coale, 2017)

Brožura by měla být svým grafickým zpracováním poutavá a čtivá. Text by neměl být příliš dlouhý. Měl by být ideálně rozdělen do menších částí, například podle tzv. pravidla třetin, a to proto, že takto do třetin rozdělený text náš mozek lépe zachytí. Důležité informace lze zvýraznit barevným textovým polem nebo pozadím. Text by také neměl obsahovat zdrobněliny, žargon či nespisovné výrazy.

Nadpisy by měly být zřetelně odlišené od textu, ať už velikostí, písmem či barvou. V textu by se neměly kombinovat různé typy písma, aby nepůsobil nepřehledně. Také by se v celé brožuře měl použít pouze jeden druh formátování. Součástí brožury jsou obvykle obrázky pro lepší znázornění a představu toho, o čem brožura pojednává a pro větší zaujmutí čtenáře brožury. Platí však, že ani s obrázky se to nesmí přehánět. Pozadí textu by mělo být neutrální a bez vzorů, aby nerušilo. Při tvorbě brožury by neměly být použity více než 4 barvy. (Zhen, 2018; Tomboc, 2023)

Pro tvorbu brožury lze použít buď lesklý nebo matný papír. Lesklý papír je vhodnější pro brožury s velkými barevnými fotografiemi, kde barvy lépe vyniknou. Nevýhodou lesklého papíru je však ztížení čtení na jasném světle. Matný papír je naopak ideální pro černobílá schémata nebo obrázky s vysokým kontrastem barev. Jeho výhodou je, že text je na něm dobře čitelný. (Tomboc, 2023)

Existuje mnoho programů, ve kterých se dají vytvořit brožury. Asi nejzákladnějšími programy jsou Microsoft Word nebo Microsoft Publisher, ve kterých se nachází šablony pro tvorbu brožur. Oba programy jsou zahrnuty v balíčku Microsoft 365. Mezi další neplacené programy a nástroje patří například Scribus nebo Inkscape. Mezi placené programy patří například Adobe InDesign nebo Adobe Illustrator. Dále existují webové stránky, například Piktochart nebo Casey Printing, kde se dají zdarma stáhnout profesionály vytvořené šablony brožur, které si uživatel sám upraví podle svých potřeb. (Coale, 2018)

Velmi často je k tvorbě brožur využíván program Canva, který nabízí nespočet možností, jak vytvořit vlastní brožuru dle svých představ. Nabízí velké množství předloh či umožňuje vytvořit zcela originální a kreativní brožuru od základu. Má dvě verze, neplacenou a placenou, přičemž tyto dvě varianty se liší množstvím nástrojů a možností. (Canva, © 2025)

3.2.3 Tvorba pacientské brožury

Samotná tvorba brožury byla autorkou zahájena po důkladném nastudování literatury ohledně ergoterapie u osob s Parkinsonovu nemocí, optimalizace aktivit, denního režimu a self-managementu v rámci teoretické části a po získání informací ohledně tvorby brožur.

Brožura byla vytvořena v programu Microsoft Word, který její tvorbu umožňuje. Byla pro ni zvolena poutavá fialová barva s předpokladem, že čtenáře brožury ihned zaujme, jelikož se odlišuje od většiny brožur, pro které autoři volí konzervativnější a nenápadnější barvy. Pro stránky brožury byl zvolen matný křídový papír, který slučuje výhody matného i lesklého papíru. Text byl rozčleněn podle tematických celků do barevných textových polí, čímž pádem působí přehledněji a více motivuje ke čtení. Autorka se řídila pravidlem, že v jednoduchosti je síla a mnohdy mají jednodušeji zpracované brožury větší úspěch než ty kreativněji a náročněji zpracované. Text byl dále proložen obrázky pro lepší orientaci v brožuře, pro připravení čtenáře na to, o čem se bude v textu psát a aby text na čtenáře působil poutavým dojmem. Obal brožury byl navržen v programu Canva, který nabízí širší spektrum grafických možností než běžný textový editor, jako je Microsoft Word.

Brožura je rozdělena na jednotlivé kapitoly. První dvě kapitoly (stránky) byly věnovány stručnému popisu Parkinsonovy nemoci a seznámením s oborem ergoterapie. Další dvě kapitoly byly zaměřeny na vysvětlení pojmů optimalizace denního režimu, optimalizace aktivit a self-management. Následující kapitoly se věnují optimalizaci konkrétních aktivit. Aktivity byly v této práci pojaty jako běžné denní činnosti (ADL) s předpokladem, že informovanost o možnostech jejich optimalizace přinese pacientům největší užitek a podpoří jejich soběstačnost. Do budoucna by ale určitě bylo vhodné vytvořit další brožuru, která by v tématu pokračovala a blíže by se zaměřila i na optimalizaci ostatních aktivity, jako jsou například volnočasové aktivity, práce či spánek.

Informace potřebné k napsání brožury byly získány zejména ze zahraničních článků a volně dostupné odborné literatury. K hledání článků bylo použito online databází, jako je PubMed nebo Medvik, nebo odkazů na použitou literaturu pod odbornými články. K vyhledání informací ohledně optimalizace aktivit u osob s PN byl vzhledem k nedostatku vědeckých článků na toto téma použit i internetový vyhledávač Google.

Při tvorbě brožury byl postup následovný:

1. Studium problematiky skrze odbornou literaturu a články
2. Sepsání informací relevantních a využitelných u osob s PN

3. Úprava textu pro čtenáře brožury – pacienty s PN
4. Grafická úprava brožury

Brožura byla zpracovávána v časovém rozmezí od února do května 2025. Autorka celý proces tvorby brožury pravidelně konzultovala s vedoucí bakalářské práce a provedla potřebné úpravy dle jejích doporučení. Dokončená brožura byla následně předána do tiskového centra, kde byla vytvořena její fyzická forma. Vytištěná brožura má formát A5 a jednotlivé stránky jsou sešité. Digitální forma brožury byla po získání zpětné vazby skrze rozhovory s osobami s PN a následných úpravách předána Společnosti Parkinson, z. s. k nahrání na webové stránky společnosti. Finální verze brožury viz Příloha č. 6.

3.2.4 Metoda sběru dat

Tato bakalářská práce je kvalitativního charakteru. Sběr dat, který spočíval v získání zpětné vazby na vytvořenou brožuru, probíhal formou semistrukturovaného rozhovoru. Tato metoda kvalitativního výzkumu byla zvolena, jelikož umožňuje klást doplňující a upřesňující otázky a rozvíjet tak rozhovor, ale zároveň má částečně strukturu, a je tedy snazší k vyhodnocování než nestrukturovaný rozhovor. Původně zamýšlenou metodou sběru dat byl dotazník, ale po konzultaci s vedoucí práce byl pro získání zpětné vazby zvolen rozhovor z důvodu získání konkrétnější zpětné vazby.

Cílem rozhovoru bylo získat zpětnou vazbu od pacientů s PN na informační brožuru vytvořenou v rámci bakalářské práce. Následně byla brožura upravena do své finální verze dle poznatků a doporučení získaných od respondentů.

Rozhovor měl původně proběhnout s pacienty Centra extrapyramidových onemocnění (EXPY) Neurologické kliniky 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, ale v době jejich shánění pro účely rozhovoru nebyli žádní pacienti s Parkinsonovou nemocí v EXPY k dispozici. Prosba o zprostředkování kontaktu s osobami s PN byla tedy na doporučení vedoucí bakalářské práce směřována na Společnost Parkinson, z. s. Kontakt na společnost autorka dohledala na jejich webových stránkách. Předsedkyně společnosti předala studentce kontakty na dvě osoby s PN, které se dobrovolně přihlásily ke spolupráci. Vzhledem k chybějící třetí osobě s PN pro získání zpětné vazby autorka kontaktovala ještě Domov pro seniory Háje. Vedoucí denního stacionáře Parkinson zprostředkovala studentce osobní setkání v zařízení s klientkou, která souhlasila se spoluprací a studentka si s klientkou domluvila další schůzku pro uskutečnění rozhovoru, která již proběhla v domácím prostředí klientky.

Zpětná vazba na vytvořenou brožuru měla původně být získána od 15 osob s Parkinsonovou nemocí, ale z časových důvodů, z důvodu obtížnosti shánění osob s PN ke spolupráci a z důvodu změny metody sběru dat z dotazníku na rozhovor byl počet respondentů zúžen na 3 osoby.

Kritérii pro výběr osob s PN pro získání zpětné vazby na vytvořenou brožuru bylo, aby dané osoby měly diagnózu Parkinsonovy nemoci, byly schopny přečíst delší text a vést rozhovor. Konkrétní věková kategorie ani pohlaví sháněných osob nebyly kritériem pro výběr.

Se všemi osobami s PN, se kterými autorka spolupracovala při získávání zpětné vazby na vytvořenou brožuru, byl podepsán informovaný souhlas, jehož znění a podoba je k nahlédnutí v Příloze č. 2. Respondenti byli obeznámeni s bakalářskou prací, jejím účelem a s tím, jak bude naloženo s výsledky rozhovoru a s osobními informacemi.

Rozhovory byly uskutečněny během května a června 2025 a proběhly osobně v domácím prostředí osob s PN po jednom týdnu od předání brožury k přečtení. Každý respondent tedy měl možnost a příležitost důkladněji se seznámit s brožurou a připravit se před podáním zpětné vazby. Konkrétní otázky, na které se v rámci rozhovoru autorka ptala, nebyly respondentům předem poskytnuty, aby byla zajištěna autentičnost rozhovoru. Autorka pouze předem připravila respondenty na to, že se bude ptát na otázky ohledně brožury za účelem získání zpětné vazby. Domácí prostředí bylo pro uskutečnění rozhovoru zvoleno z důvodu většího soukromí a klidu na soustředění se na pokládané otázky a také z důvodu uvolněnější atmosféry a většího pohodlí jak pro respondenty, tak pro tazatele. Rozhovory byly nahrány na zvukový záznamník v mobilním telefonu Xiaomi Redmi Note 11 a následně byly doslovně přepsány a zanalyzovány. Transkript rozhovorů lze najít v Přílohách č. 3, 4 a 5.

3.2.5 Semistrukturovaný rozhovor

Pro získání zpětné vazby k vytvořené brožuře byl zrealizován semistrukturovaný rozhovor s osobami s PN. Během rozhovoru byli respondenti dotazováni ohledně kvality zpracování brožury, užitečnosti, ucelenosti, přehlednosti a srozumitelnosti obsažených informací. Příprava otázek do rozhovoru proběhla na začátku května 2025 pod dohledem vedoucí práce, se kterou autorka konzultovala své návrhy a následně rozhovor upravila dle jejích doporučení.

Zpětnovazební semistrukturovaný rozhovor byl tematicky rozčleněn do čtyř okruhů otázek. V rámci rozhovoru byli respondenti nejdříve otázkami vyzváni k podání zpětné vazby

na **vzhled brožury**, přičemž byl hodnocen celkový design brožury, čitelnost a vhodnost zvolené velikosti písma textu, přehlednost a poutavost brožury.

Následně byly otázky přesměrovány na **obsahovou stránku brožury**. Respondenti byli dotázáni, jestli brožura obsahuje dostatek informací na dané téma, dále, jestli v brožuře chyběly nějaké zásadní informace, jestli již informace z brožury znali či pro ně byly nové a zda některé rady či doporučení zařadí či využijí ve svém životě. Byla též zhodnocena **srozumitelnost textu a jeho jazyková stránka**.

Poslední kategorie dotazů měla za cíl zjistit celkový **přínos a využitelnost brožury**. Na konci rozhovoru dostal každý z respondentů prostor pro sdělení dodatečných doporučení, výtek či pochval týkajících se brožury.

3.2.6 Cílová skupina

Cílovou skupinou této práce jsou osoby s Parkinsonovou nemocí, pro které byla vytvořena informační brožura předávající informace ohledně ergoterapie u osob s PN se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management.

Kritérii pro výběr respondentů pro získání zpětné vazby na vytvořenou brožuru bylo, aby dané osoby měly diagnostikovanou Parkinsonovu nemoc, byly schopny přečíst delší text a vést rozhovor. Pohlaví ani věk sháněných osob nebyl stanoven. Ke spolupráci se však dobrovolně přihlásily pouze ženy s věkem nad 60 let.

Stručný popis respondentů:

- Respondent č. 1 – žena, 64 let, diagnostikována PN před 20 lety
- Respondent č. 2 – žena, 63 let, diagnostikována PN před 6 lety
- Respondent č. 3 – žena, 75 let, diagnostikována PN před 22 lety

3.2.7 Analýza a interpretace dat z rozhovorů

Pro usnadnění vyhodnocování rozhovorů byly otázky rozhovoru rozděleny do čtyř klíčových témat, a tím byl:

- vzhled brožury
- obsahová stránka brožury
- jazyková stránka
- celková zpětná vazba na užitečnost a využitelnost brožury

Připravené otázky semistrukturovaného rozhovoru jsou k nahlédnutí v Příloze č. 1 a jednotlivé transkripty rozhovorů viz Přílohy č. 3, 4 a 5. Rozhovor proběhl celkem se třemi osobami s PN, přičemž respondenty byly ženy ve věku nad 60 let. Výsledky a informace, které z rozhovorů vyplynuly, jsou uvedeny v kapitole 3.2.8 Výsledky zpětnovazebních rozhovorů.

3.2.8 Výsledky zpětnovazebních rozhovorů

Hodnocení vzhledu brožury

Respondenti vnímají vzhled brožury jako poutavý a zajímavý. Barvu brožury jedna z respondentek zhodnotila jako vhodně zvolenou: *„Ta barva je výborná (...) To mě zaujalo hned, jak jste mi to dala“*. Text v brožuře respondenti hodnotí jako čitelný a kontrastní vzhledem k pozadí. Doporučují však mírně zvětšit písmo textu. Brožura respondentům přijde přehledná vzhledem k jejímu grafickému zpracování a rozdělení textu do tematických celků a zvládají se v ní dobře orientovat. Jedna z respondentek však doporučila pro větší přehlednost přidat na stranu č. 2 do názvu kapitoly slovo „léčba“, aby bylo jasné, že bude v kapitole zmíněna. Také doporučila prohodit informace o léčbě s popisem typického obrazu osoby s Parkinsonovou nemocí, aby na sebe informace ohledně projevů PN navazovaly a nebyly od sebe odděleny odstavcem týkajícím se léčby a rehabilitace. Brožura byla vyhodnocena jako čtivá a pro čtenáře – osoby s PN – zajímavá, jelikož, jak zmiňuje jedna z respondentek, *„Parkinsonik jako takovej, hlavně ze začátku, je lačnej po každé informaci (...) a každá informace, každej materiál, je pro něj důležitej, aby si udělal nějakej přehled.“* Jiná respondentka dodala, že už pár brožur ohledně Parkinsonovy nemoci viděla, ale *„pro přemíru informací a přemíru sdělení a i obrázků mě to odradilo číst celý, ale tohle ne.“*

Hodnocení obsahové stránky brožury

Na otázku, jestli je v brožuře dostatek informací týkajících se tématu, respondenti odpověděli, že ano, a že obzvláště pro nově diagnostikované jsou informace dostačující. Dva z respondentů však uvedli, že by v brožuře mohlo být ještě více informací ohledně léčby PN. Konkrétně jim tam chyběly informace ohledně pumpových systémů (sond) pro infuzi levodopy. Dále by uvítali, kdyby v brožuře byla zdůrazněna nezastupitelnost pohybu v rámci léčby PN a důležitost pacientských organizací a komunit.

Na dotaz, jaké informace z brožury respondentům přišly nejdůležitější, jedna z respondentek odpověděla, že pro ni to bylo zdůraznění faktu, že diagnóza Parkinsonovy nemoci nemusí být nutně kontraindikací k řízení auta. Také jí přišly zásadní informace ohledně konkrétních využitelných kompenzačních pomůcek. A dodala *„A to je ta informace*

nejdůležitější z toho, že má smysl usilovat o vlastní soběstačnost a self-management" Další respondentka vnímala jako nejdůležitější vůbec samotné téma ergoterapie, jelikož povědomí o tomto oboru dosud není ve společnosti příliš valné, a je tedy důležité, aby o něm společnost, a zejména osoby, pro které by ergoterapie byla vhodná a přínosná, věděli. Jako důležité také vnímala informace ohledně plánování aktivit a denního režimu.

Informace a doporučení v brožuře vnímají respondenti jako využitelné, a to zejména pro osoby, které byly nově diagnostikovány s PN. Všechny tři respondentky mají diagnózu Parkinsonovy nemoci již řadu let, takže většinu informací, zejména těch základních, již slyšely. Přesto v brožuře objevily alespoň několik informací, které předtím neznaly. Jednu z respondentek zaujaly kompenzační pomůcky. O některých z nich ani nevěděla, že existují. Nejvíce se těšila z informace ohledně handsfree stojanu na fén, který před přečtením brožury neznala, a o kterém uvedla, že by se jí hodil. Plánuje si ho ještě spolu s dávkovačem mýdla pořídit. Ostatní pomůcky si plánuje pořídit, až (nebo pokud) je bude potřebovat. Jiná respondentka si též plánuje pořídit doporučené kompenzační pomůcky, až je bude potřebovat.

Co se týče obsahové stránky brožury, jedna z respondentek upozornila na to, že není příliš vhodné v pacientské brožuře zmiňovat konkrétní firmy (například firmy prodávající adaptované oblečení pro osoby s disabilitou či firmy s kompenzačními pomůckami), jelikož to na čtenáře může působit jako reklama.

Kromě již zmíněných doporučení ohledně provedení drobných změn a úprav obsahové stránky brožury či přidání doplňujících informací jsou respondentky s brožurou spokojeny a nedoporučují ji výrazně měnit či předělávat.

Hodnocení jazykové stránky brožury

Brožura byla všemi respondenty hodnocena jako pro čtenáře srozumitelná. *„Je to takový lidově řečený prostě, aby to bylo dobře pochopitelný"*. Co se týče gramatiky a stylistiky, nezaznamenali respondenti žádné nedostatky. Jedna z respondentek uvedla, že *„je to psaný vzornou češtinou"*. Třetí respondentka však poukázala na fakt, že v brožuře v kapitole 5.1 Optimalizace chůze se mísí přímé oslovování čtenářů s používáním třetí osoby a doporučila způsob psaní sjednotit.

Celková zpětná vazba na brožuru a její užitečnost a využitelnost

Všichni respondenti odpověděli na dotaz, zda měli před přečtením brožury přístup k informacím v ní obsažených, kladně. Parkinsonovu nemoc mají již řadu let a za tu dobu

získali velké množství poznatků týkajících se této nemoci. Zdrojem informací pro ně byly nejčastěji ostatní osoby s PN z pacientských organizací, dále lékaři, popřípadě i brožury či internet.

Brožura byla osobami s PN vyhodnocena jako užitečná a využitelná, a to zejména pro osoby čerstvě diagnostikované s Parkinsonovou nemocí, které hledají informace ohledně nemoci a snaží se v této problematice zorientovat a zjistit, jaké jsou možnosti a způsoby, jak si udržet soběstačnost po co nejdelší dobu. Doporučují tedy brožuru zveřejnit, a tím pádem ji poskytnout dalším osobám s PN.

3.2.9 Úprava brožury dle doporučení respondentů

Brožura byla upravena na základě doporučení respondentů. Změny se týkaly především jazykové stránky textu a přidání doplňujících informací.

V kapitole 1 Parkinsonova nemoc a její projevy bylo do názvu kapitoly přidáno slovo „léčba“, jelikož jsou v ní zmíněny možnosti léčby. Dále byl prohozen odstavec o léčbě s popisem typického obrazu PN, aby informace ohledně typického obrazu PN navazovaly na informace o příznacích nemoci a nebyly od sebe odděleny odstavcem o léčbě. Na doporučení jedné z respondentek byla v rámci popisu rehabilitačních oborů přesunuta ergoterapie na první místo, jelikož je to studijní obor autorky a je ústředním tématem práce. Byla též přidána informace o důležitosti každodenního pohybu a kontaktu s dalšími osobami s PN prostřednictvím pacientských organizací a spolků.

Další úprava byla provedena v kapitole 5.2 Optimalizace chůze, kam byla k informacím ohledně možnosti využít laserových světel jakožto vnější strategie pro optimalizaci chůze připsána informace o existenci chodítka se zabudovaným laserem. Autorka též v kapitole původně kombinovala psaní ve třetí osobě s přímým oslovováním čtenářů – osob s PN. Styl psaní byl sjednocen a v celé brožuře je použito přímé oslovování čtenáře.

Dále byl změněn název kapitoly 5.3 Optimalizace jezení a pití na „Optimalizace příjmu potravy a pití“, jelikož slovo „jezení“ na respondenty působilo laicky, až hovorově. Tatáž úprava byla ze stejného důvodu provedena v kapitole 5.9 Optimalizace braní léků, kde byl název změněn na „Optimalizace užívání léků“. V této kapitole byla také na doporučení jedné z respondentek přidána zmínka o existenci dávkovače léků se signalizací.

V celé brožuře byly dále odstraněny konkrétní příklady firem prodávajících doporučované kompenzační pomůcky či adaptované oblečení pro osoby s disabilitou, které

autorka v brožuře zmínila s dobrým úmyslem, že tím osobám s PN usnadní práci s jejich hledáním. Jak ale podotkla jedna z respondentek, může to působit jako reklama.

3.3 Výstupy z praktické části

3.3.1 Brožura

Výstupem bakalářské práce je informační brožura pro pacienty s Parkinsonovou nemocí, která je přiložena v Příloze č. 6. Brožura je od 1. 7. 2025 dostupná osobám s PN i veřejnosti v digitální verzi na webových stránkách Společnosti Parkinson, z. s. Má celkem 16 stran a pojednává o tematice ergoterapie u Parkinsonovy nemoci s bližším zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management u této cílové skupiny. Brožura je jednoduše graficky zpracovaná a text je doplněn obrázky. Je rozčleněna do pěti kapitol:

1. Parkinsonova nemoc, její projevy a léčba
2. Ergoterapie u Parkinsonovy nemoci
3. Optimalizace denního režimu
4. Optimalizace aktivit a self-management
5. Optimalizace konkrétních aktivit

První kapitola stručně popisuje Parkinsonovu nemoc, její motorické i non-motorické projevy a současné možnosti léčby. Druhá kapitola shrnuje, čím se zabývá ergoterapie a v čem může cílové skupině pomoci. Třetí kapitola se týká denního režimu a jeho optimalizace. Informuje o důležitosti rovnováhy mezi aktivitami vykonávanými v průběhu dne pro vedení kvalitního a naplňujícího života. Dále také shrnuje výhody plánování aktivit dopředu. Čtvrtá kapitola vysvětluje termíny optimalizace aktivit a self-management a zdůrazňuje, v čem je self-management výhodný jak pro člověka s chronickým onemocněním, tak pro jeho rodinu či pečovatele. Pátá kapitola je rozčleněna na 12 podkapitol a předává doporučení a tipy pro optimalizaci konkrétních aktivit. Možnosti optimalizace konkrétních všedních denních činností popsané v brožuře jsou uvedeny v následující kapitole.

3.3.2 Optimalizace konkrétních běžných denních činností u osob s Parkinsonovou nemocí

3.3.2.1 Optimalizace chůze

Pro osoby s Parkinsonovou nemocí je klíčové, aby při chůzi na pohyb maximálně zaměřily svoji pozornost. Před nástupem nemoci byl pohyb prováděn automaticky a jeho sekvence a časování byly řízeny bazálními ganglii. Ta jsou však u PN postižena, a je zapotřebí

do řízení pohybu zapojit i vyšší mozková centra. Tak dojde k získání větší kontroly nad pohybem. Proto lze dříve zautomatizované pohyby upravit tak, aby již nemohly být prováděny zcela automaticky. Pohyb lze provést jiným způsobem nebo ho pouze mírně poupravit. Kognitivní a senzorické stimuly mohou také být vhodnou strategií pro zmírnění motorických příznaků při chůzi a dalších motorických aktivitách, jelikož při nich dochází k aktivaci vyšších mozkových center. (Aragon a Kings, 2018; Radder et al., 2016)

Rozlišujeme vnitřní a vnější strategie. Vnitřní strategie lze naučit zejména osoby na začátku onemocnění nebo ve středně pokročilém stavu, kdy si je jsou schopny zapamatovat, aplikovat je a jsou obvykle více motivovány. Vnitřní strategie ovlivňují pohyb skrz představy, myšlenky a nastavení mysli. Vnější strategie naopak zahrnují využití externích stimulů. Je důležité zmínit, že na každého člověka může fungovat jiná strategie a na některé strategie nebude reagovat. Také je důležité uvědomit si, že daná osoba si musí na vnější či vnitřní stimuly nejdříve zvyknout a vyžaduje to čas a opakování. Nácvik strategií by měl probíhat ideálně v prostředí, ve kterém se osoba s PN běžně pohybuje, nebo alespoň v podobném typu prostředí. (Aragon a Kings, 2018)

Tab. 3.3.2.1.1 *Vnitřní strategie* (podle Aragon a Kings, 2018, s. 37)

VNITŘNÍ STRATEGIE	
Pozitivní nastavení mysli	Předpokládání neúspěchu jen podporuje neúspěch. Při pozitivním postoji a nastavení mysli je výkon aktivit zlepšen. Jelikož jsou bazální ganglia úzce spojena s limbickým systémem, který řídí naše emoce, mají emoce zásadní vliv na pohyb a výkon.
Zopakování si plánovaného pohybu v mysli	Promyšlení si plánovaného pohybu před jeho provedením může být účinnou náhradou za premotorické plánování mozku, které je u PN narušeno. Představa by měla obsahovat co nejvíce detailů správně prováděného pohybu.
Vnitřní dialog během provádění aktivity	Během pohybu si daná osoba v mysli nebo nahlas či šeptem opakuje pomocné pokyny. Například při problému s šouravou chůzí si může daná osoba při chůzi opakovat „Velké kroky!“
Vizualizace	V této souvislosti se vizualizací myslí představování si pomocného objektu. Například při problému s freezingem na určitých typech míst (např. mezi dveřmi) si daný člověk může představit tyč nebo

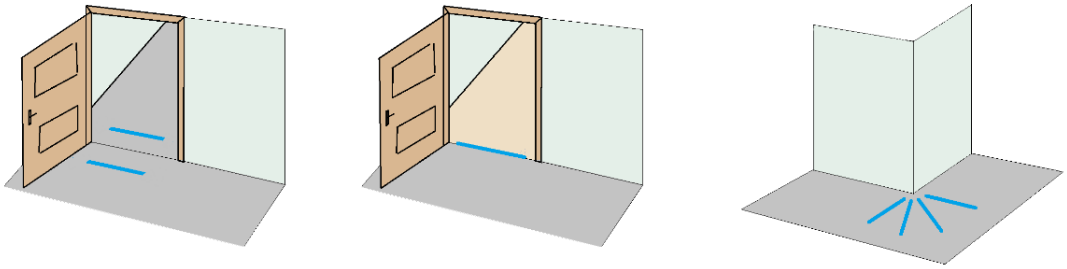
	čáru, kterou musí překročit. To je obvykle dostatečný stimul k znovunastartování chůze.

Tab. 3.3.2.1.2 *Vnější strategie* (podle Aragon a Kings, 2018, s. 38-40)

VNĚJŠÍ STRATEGIE	
a) Vizuální stimulace	
Značení na podlaze a další úpravy prostředí	Prostředí a rozmístění objektů v něm má velký vliv na kvalitu výkonu pohybu u osob s PN. To je obzvláště patrné na chůzi. V interiéru může výrazně usnadnit pohyb například přesunutí nábytku, zredukování zbytečných překážek (př. koberečků) a omezení příliš mnoha barev či vzorů na podlaze a kobercích, které mohou mít rušivý vliv na pohyb. Prodloužení délky kroku lze facilitovat barevnou páskou nalepenou na podlaze v místech, kde pravidelně dochází k freezingu nebo problému s otáčením se a zahýbáním. Barva pásky musí být kontrastní s barvou podlahy/koberce, aby byla dobře vidět. Pásky musí mít mezi sebou takovou vzdálenost, jaká je délka kroku osoby s PN. V zatáčce by měly být umístěny tak, aby byl směr pohybu osoby směřován do zatáčky, pásky by tedy měly „vyzařovat“ jako paprsky z rohu. Pokud se podlaha/koberec jednotlivých místností liší, pomocí proti freezingu mezi dveřmi může být nalepit viditelně pásku na práh nebo místo prahu. Pásky na zemi mají sloužit jako vizuální stimul a „nápověda“, kam šlápnout. Nemusí se striktně šlápnout přesně na ně nebo mezi ně.
Laserová světla	Laserová světla připevněná k chodítku či holím mají podobný efekt jako značení na podlaze pomocí pásek.
b) Stimulace zvukem	
Slovní pokyny	Důrazné krátké pokyny u některých osob s PN pomáhají začít pohyb a pokračovat v jeho provádění. Chůzi lze například facilitovat slovním pokynem „Raz, dva, raz, dva“, „Pravá, levá“ nebo „Dlouhé kroky“.

Metronomy	Metronomy se využívají zejména tehdy, když má osoba s PN problémy s hesitací a freezingem. Zvuk metronomu stimuluje nastartování pohybu. Vydává pravidelné zvukové signály, do nichž se daná osoba snaží kráčet. Počet zvukových signálů za minutu lze nastavit podle běžné rychlosti chůze daného jedince. Prodávané metronomy lze připnout na pásek nebo za pas kalhot či sukně. V případě nedoslýchavosti lze využít metronom do ucha. Metronomy lze zakoupit v obchodě s hudebními nástroji, popřípadě existují ve formě mobilních aplikací.
Hudba a rytmus	Rytmickou hudbu lze též využít jakožto dostupnou strategii pro nastolení a udržení plynulosti pohybu.

Obr. 3.3.2.1.1 *Značení na podlaze* (vytvořeno autorkou podle Aragon a Kings, 2018, s. 38 a Parkinson's UK, 2018)



Co se týče freezingu, v případě zárazu se také doporučuje například párkrát se lehce udeřit rukama do stehen, což facilituje iniciaci pohybu dolních končetin. Jinou možností je začít přenášet váhu z jedné nohy na druhou nebo udělat krok vzad. Pokud je přítomná druhá osoba, může pomoci tím, že dá svou nohu před nohu osoby s PN, čímž pádem je osoba s PN nucena překročit překážku, a dojde tak k nastartování pohybu. (Jeřábková, 2010)

American Medical Association (2019) doplňuje konkrétní strategie, které osobám s PN pomohly dosáhnout pohybu vpřed, ať se jedná pouze o modifikace chůze, či zcela jiný druh pohybu. U některých osob se osvědčilo napodobování bruslení nebo chůze do strany místo klasické chůze, čímž došlo ke změně vzorce chůze, a tím pádem ke snížení motorických příznaků. Některé osoby pro útlum motorických příznaků vyměnily chůzi za běh, jízdu na kole či koloběžce.

Pro zkvalitnění chůze a zajištění její bezpečnosti je zásadní zkontrolovat vhodnost obuvi, kterou osoba s PN nosí. Obuv by měla noze poskytovat dostatečnou oporu a neměla by mít kluzké podrážky. (Parashos a Wichmann, 2020; Roth, Sekyrová a Růžička, 2009)

Co se týče kompenzačních pomůcek pro chůzi, nejčastěji jsou pro osoby s PN doporučována chodítka. U těch je však nutné vybrat optimální výšku pro danou osobu, jelikož příliš nízké chodítko může nutit ke shrbenému postoji a příliš vysoké chodítko zase může podporovat festinaci. (Aragon a Kings, 2018)

3.3.2.2 Optimalizace přesunů

Přesuny se myslí přemístění osoby z jedné plochy na jinou, například ze židle na vozík nebo z vozíku do postele či do auta nebo na toaletu. Pomocníkem pro přesuny mohou být například kartičky s nápovědami, které slovně navedou osobu s disabilitou, jak přesun snáz provést. (The OT process, 2019) Přesuny také mohou usnadnit kompenzační pomůcky, jako je například madlo pro vstávání z postele, křesla, gauče nebo toalety (PMD Alliace, 2023). Pro chvíle, kdy daná osoba nemá sílu samostatně vstát, lze využít zvedák ze židle (též zvedací sedák), což je přenosná kompenzační pomůcka, která se položí na židli nebo křeslo a dopomůže ke vstání. Pružinový zvedák ze židle ulehčí práci se vstáváním o více než polovinu a elektrický zvedák ze židle práci vykoná zcela za člověka (Senexum LLC, 2016). Možnosti optimalizace přesunů do a z auta jsou popsány v kapitole 3.3.2.12 Optimalizace transportu/cestování.

Obr. 3.3.2.2.1 *Příklad kartiček s nápovědami* (podle Aragon a Kings, 2018, s. 39)

Postup při vstávání ze židle:

1. Posuňte se hýžděmi dopředu až na okraj židle
2. Položte nohy na zem, blízko židle a mírně od sebe
3. Chytněte se opěrek židle tak, abyste se mohl/a s pomocí rukou zvednout (pozn. pouze pokud na židli opěrky loktů jsou přítomné)
4. Nahněte se dopředu, nos před úroveň prstů na nohou
5. Zapřete se o ruce a nohy. Raz, dva, tři, VSTÁT.

3.3.2.3 Optimalizace jezení a pití

Mnoho osob s PN si stěžuje na nešikovnost a pomalost, co se týče jezení a pití. V důsledku motorických příznaků, zejména třesu, jim při jezení může padat jídlo z příborů a talíře, při pití se tekutina může vylít okolo, dále mohou mít potíže s tím udržet příbory v ruce nebo s polykáním. To může u dané osoby vést k omezení příjmu jídla a tekutin či k vyhýbání se společenským událostem a rodinným sešlostem, kde se jí. (Aragon a Kings, 2018)

K soběstačnosti v jezení a pití může z velké části dopomoct používání speciálního adaptovaného nádobí a příborů. Příbory by měly mít rozšířenou a protiskluzovou rukojeť a být

zatížené. (Cavalcanti et al. 2020) Na trhu také existují speciální příbory vyrovnávající mimovolní pohyby rukou, například elektronická lžíce Liftware Steady, která reaguje na třes ruky a automaticky se vyvažuje (Depra, 2014). Parkinson's UK (2020) dodává, že pro kompenzaci rigidity lze používat příbory se zahnutou rukojetí.

Při problému s klouzáním talíře či jiného nádobí po povrchu stolu se doporučuje pořídit protiskluzovou podložku. Tu nabízí například firma Dycem a v ČR ji lze sehnat skrz prodejce DMA. V případě vypadávání jídla z talíře při nabírání jídla lze pořídit vyvýšený okraj na talíř, který lze zakoupit v prodejnách s kompenzačními pomůckami. (Parkinson's Resources of Oregon, 2018; DMA Praha, © 2018)

Co se týče pití, v prodejnách kompenzačních pomůcek prodávají plastové hrnky s pítkem zamezující vylití tekutiny. Stejně tak může posloužit i sportovní lahev s pítkem. (Parkinson's UK, 2020) Lze také pořídit speciální brčka s jednosměrným způsobem, která po nasátí tekutiny drží tekutinu uvnitř brčka, a není tady zapotřebí znovu vyvíjet úsilí na nasátí tekutiny ze sklenice/hrnku (Disability Horizons, 2021).

Při obtížích s polykáním se doporučuje před započetím jezení napít se doušku velmi studené vody, která polykání nastartuje, a usnadní tím následný příjem potravy (Roth, Sekyrová a Růžička, 2009). K usnadnění polykání tekutin lze použít speciální zahušťovadlo, například „Resource Thicken Up Clear“ nebo „Nutilis Powder“, které se přidají rovnou do tekutiny, zamíchají a okamžitě tekutinu zahustí. Co se týče potravin, velmi tuhé potraviny, drobivé potraviny nebo jídlo obsahující více konzistencí (například polévka) nejsou nejvhodnější volbou. Řešením obtíží s jezením a polykáním může být vytvoření hustší snadno polykatelné stravy jednotné konzistence jejím rozmixováním, a popřípadě i zahuštěním. (Roth, Srp a Růžičková, © 2025) Pro podporu polykání lze též využít verbálních nápověd, například „Jedna, dva, tři, polknout!“ (Aragon a Kings, 2018).

Schopnost samostatného jezení a pití také může být podpořena nastavením optimální polohy při sezení u stolu. Židle by měla mít pevný rovný povrch a být takové výšky, aby lýtka se stehny a stehna s trupem svíraly pravé úhly. Páteř by měla být napřímená (alespoň v rámci možností) a chodidla by se měla celá dotýkat podlahy. Stůl by měl být takové výšky, aby měla daná osoba možnost položit si volně předloktí na desku stolu bez nutnosti elevace ramen. (Aurora BayCare Medical Center, 2009)

Nesmí se také zapomenout na vhodné naplánování času příjmu potravy v závislosti na času užívání léků. Více viz kapitola 2.7.3.9 Optimalizace užívání léků.

3.3.2.4 Optimalizace koupání/sprchování

Koupání/sprchování může pro osoby s PN představovat velmi náročnou a z hlediska pádů nebezpečnou činnost. Aktivitu je tedy vhodné optimalizovat zajištěním co nejbezpečnějšího prostředí a jejím usnadněním.

Z hlediska prevence uklouznutí a pádů se doporučuje naistalovat na zeď madla pro zajištění vnější opory. Dále je vhodné umístit na dno vany/sprchového koutu protiskluzovou podložku do vany. Při sprchování by měla osoba s PN sedět, jelikož při soustředění se na danou činnost může snadno ztratit rovnováhu. K tomuto účelu jsou ideální stabilní sedačky do vany/sprchy s opěrkou. Z hlediska bezpečnosti je také vhodné používat sprchový gel místo tuhého mýdla, jelikož tuhé mýdlo zanechává na dně vany/sprchového koutu kluzkou vrstvu a krom toho se hůře drží a často vyklouzne z ruky. Poté se musí daná osoba shýbnout, aby ho zvedla, což ještě více zvyšuje riziko pádu. Pro sprchový gel, šampon a další potřeby pro sprchování je vhodné připevnit na zeď na dosah ruky poličku do sprchy. Ulehčením též může být používání dávkovače mýdla, aby se daná osoba nemusela natahovat pro lahvičku se sprchovým gelem/šamponem a aby při se při jejím spadnutí nemusela shýbat dolů. (Parashos a Wichmann, 2020; Parkinson's Foundation, 2024a)

Pokud daná osoba není v důsledku rigidity a sníženého rozsahu pohybu schopná během sprchování dosáhnout na těžko přístupné části těla, jako jsou záda nebo nohy, lze doporučit mycí houbu s prodlouženou rukojetí. Pro mytí vlasů lze tentýž problém vyřešit používáním kartáče na mytí vlasů s prodlouženou rukojetí. (Performance Health, 2021)

3.3.2.5 Optimalizace osobní hygieny

Úkony osobní hygieny (čistění zubů, holení, nanášení make-upu, česání…) je vhodné vždy provádět vsedě pro úsporu energie a prevenci ztráty rovnováhy a pádů, jelikož pro osoby s PN je obtížné soustředit se na provádění aktivity a zároveň držet rovnováhu. V důsledku rigidity, třesu a bradykineze dále může být obtížné udržet pomůcky pro osobní hygienu v ruce a provádět s nimi opakované pohyby. Aktivita v tomto případě může být optimalizována používáním elektrických pomůcek, například elektrického zubního kartáčku nebo holicího strojku, které, kromě toho, že práci částečně vykonají za člověka, mají většinou širší rukojeť a větší hmotnost než běžné mechanické verze. Zejména ženy poté také řeší fénování vlasů, které může být fyzicky velmi náročné a vyčerpávající. Tento problém lze vyřešit pořízením handsfree stojanu na fén. (Parashos a Wichmann, 2020; Parkinson's Foundation, 2024a)

Dalším obtížným úkonem osobní hygieny může být stříhání nehtů. Pro jeho usnadnění existují například kleštičky na nehty, které jsou připevněné k malé destičce, která se položí na stůl, a pro stisk kleštiček stačí rukou stlačit volné rameno kleštiček směrem dolů k ploše stolu. Jsou k dostání například na webových stránkách anglického dodavatele kompenzačních pomůcek Trabasack nebo přímo u výrobce Peta UK Ltd. (Peta UK Ltd, © 2024) Kleštičky ani nůžky na nehty však nemusí být vhodnou volbou pro osoby, které trpí výrazným třesem a dyskinezemi. Namísto toho se v tomto případě doporučuje zkracovat nehty pilníkem na nehty. (Parkinson's UK, 2023) Elektrické pilníky, popřípadě pilníky na nehty s přísavkami, mohou výrazně usnadnit tento krok osobní hygieny (Bendová, b.d.).

Ženy s PN také mohou řešit problém s líčením se, česáním vlasů a péčí o obličej. U tekutých produktů, jako jsou krémy nebo make-up, je vhodné používat balení s pumpičkovým dávkovačem, jelikož jsou snazší na používání, a to i za použití pouze jedné ruky. Pro rozšíření úchopu štětců na make-up nebo hřebenu lze použít trubice z pěnového materiálu, do kterých se vsune rukojeť štětce. Levně a po domácku lze pro tento účel využít izolační trubice, pro lepší vzhled a funkčnost však lze zakoupit pěnové trubice pro usnadnění úchopů například na Amazonu (například pod heslem „foam grip tubing"). Otvory v trubicích mají různý průměr, lze si vybrat podle objemu rukojeti předmětu, kterému chceme rozšířit rukojeť. (Amazon, © 1996-2024; Parkinson's Foundation, 2024c)

3.3.2.6 Optimalizace používání WC

Pro usnadnění používání WC u osob, které mají v důsledku snížené svalové síly dolních končetin obtíže se vstáváním z toalety, se doporučuje nástavec na WC. Pro oporu a zapření se při vstávání o horní končetiny lze současně po stranách záchodu připevnit madla. Obojí je dostupné v prodejnách kompenzačních pomůcek. Většina nástavců na WC je hrazena plně nebo z části pojišťovnou, madla jsou na vlastní náklady osoby. (Parashos a Wichmann, 2020; DMA Praha, © 2018)

S používáním WC též úzce souvisí problematika inkontinence. K té může dojít kdykoliv a kdekoliv. Proto je pro osoby trpící inkontinencí lepší pro všechny případy nosit inkontinenční spodní prádlo. (Parkinson's Foundation, © 2024c)

DeLuca (2022) dodává, že k managementu inkontinence moči může pomoci naplánovat si pravidelný příjem tekutin a chození na toaletu minimálně každé dvě hodiny, aby se močový měchýř vytrénoval v pravidelném naplňování a následném vyprazdňování. Před odchodem z domu nebo před spaním by se ideálně měl močový měchýř preventivně vyprázdnit. Po šesté

hodině odpoledne by se dále měl omezit příjem tekutin, aby močový měchýř nebyl drážděn v noci. Také by se měla celkově omezit konzumace kofeinu, alkoholu a tekutin s vysokým obsahem citrusové šťávy, jelikož působí dráždivě. Kouření též může zhoršovat inkontinenci moči. Naopak zařazení posilování svalů pánevního dna (Kegelovy cviky) do denního režimu může výrazně přispět ke zmírnění úniku moči. (DeLuca, 2022; Pfeiffer, 2020)

3.3.2.7 Optimalizace oblékání

Pro bezproblémové oblékání je zásadní, aby se oblečení snadno oblékalo a aby byl na úkon dostatek času. Jednou z možností, jak si ulehčit práci, je pořídit si volnější oděvy, ideálně elastické. Oblečení by však nemělo mít příliš široké a plandavé rukávy a nohavice, jelikož nadbytečný kus látky může překážet při provádění činností během dne nebo se někde zachytit a zapříčinit pád (Roth, Sekyrová a Růžička, 2009). Z hlediska načasování oblékání je vhodné provádět tento úkon v „on“ stavu, tedy v době, kdy jsou nejvíce utlumeny motorické příznaky PN. Pomoci také může protáhnutí svalů před oblékáním. V případě, že jedna končetina je rigidnější, pro usnadnění práce by se měla navlékat do rukávů/nohavic jako první, a naopak při svlékání oblečení by se mělo začít „zdravější“ končetinou. Z hlediska rizika pádu je důležité si vždy na oblékání sednout, ideálně na židli s pevným povrchem a s područkami, a ne na postel, která je příliš měkká a nestabilní. (Schwarz, 2008; Parkinson’s Foundation, © 2024c)

Co se týče samotného oblečení, existují firmy, které vyrábí speciální adaptované oblečení pro osoby s disabilitou. Mezi takové patří například anglická firma The Able Label. K zapínání oblečení využívá místo knoflíků a zipů suchý zip, dále využívá volného oblečení, u spodních kalhotek nabízí i varianty s vložkou při problémech s mírnou inkontinencí a u podprsenek je zapínání vepředu. (The Able Label, © 2024) Také známá značka Tommy Hilfiger zařadila do své výroby i oblečení pro osoby se sníženou hybností, jemnou motorikou a svalovou silou, které disponuje například adaptovanými zipy nebo zapínáním na magnety. (Parkinson’s Foundation, © 2024c) V České republice se na tento typ sortimentu zaměřuje firma Needo. Nabízí například bundy se zipem po celé délce rukávů, což může být velkým usnadněním pro pečující o osobu s již těžkým motorickým deficitem. (Needo, © 2024)

Při obtížích se zapínáním zipu si lze zakoupit pomocné kroužky na zip nebo taháček na zip, do kterých lze zaháknout prst a snadněji zip stáhnout nebo vytáhnout. Zapínání košile či jiného kusu oblečení s knoflíky lze usnadnit použitím zapínače knoflíků, popřípadě vyřešit našitím suchého zipu nebo magnetů na místo zapínání. (Roth, Sekyrová a Růžička, 2009; Parkinson’s Foundation, © 2024c)

Navlékání ponožek a nazouvání bot může být kvůli nutnosti sehnout se a ztrátě opory o obě dolní končetiny velmi rizikové z hlediska pádů. Proto je vhodné využít navlékače ponožek, který lze pořídit v prodejnách kompenzačních pomůcek. Pro obouvání bot se doporučuje používat dlouhou lžíci na boty. Běžné tkaničky lze vyměnit za adaptované elastické nerozvazující se tkaničky, které se nemusí zavazovat a rozvazovat, nebo ty, které se uzavírají pomocí zámku na tkaničky. Popřípadě lze vyměnit boty s tkaničkami za obuv se suchým zipem. (Power for Parkinson's, 2023; Parkinson's Foundation, © 2024c)

3.3.2.8 Optimalizace vaření a přípravy jídla

U vaření a přípravy jídla je opět zapotřebí dbát na zvýšenou bezpečnost. Kuchyň může být někdy nebezpečným místem i pro zdravého člověka kvůli práci s horkými předměty, elektrickými spotřebiči a ostrými předměty. U osob s PN může být problémem a nebezpečím i otevírání lednice nebo trouby, přenášení těžkého nádobí a předmětů či natahování se do vyšších polic, jelikož v důsledku posturální instability a snížené schopnosti dual-taskingu může snadno dojít k pádu. Proto by se nejvíce používané nádobí a spotřebiče měly skladovat na nejpřístupnějších místech a na dosah, aby se omezila nutnost natahování se, shýbání se a hledání předmětů. (Parkinson's Foundation, 2024b) Z hlediska prevence pádů je dále při práci v kuchyni žádoucí sedět, například na barové židli, která umožňuje být ve vyšší poloze (Aragon a Kings, 2018).

Při přípravě jídla je vhodné pod hrnce a další nádobí používat protiskluzové podložky, obzvláště v případě snížené mobility jedné či obou horních končetin. Například již zmiňovaná protiskluzová podložka od výrobce Dycem nabízí multifunkční využití. Kromě jejího využití jakožto stabilní plochy pod nádobí ji lze také využít například jako pomocníka při otevírání zavařovacích sklenic. Stačí vystřihnout čtverec z Dycem podložky velikosti potřebné k obalení víčka sklenice a vytvoření odporu. Další možností pro usnadnění otevírání zavařovacích sklenic je využití gumového otvírače víček, který lze sehnat například u prodejce DMA Praha. Mají též v nabídce elektrický otvírák konzerv a multifunkční otvírák, které mohou v kuchyni usnadnit práci. (Parkinson's Foundation, 2024b; Dycem © 2018; DMA Praha, © 2018)

Pro usnadnění krájení existují adaptovaná kuchyňská prkénka, která krájené potraviny přidržují a umožňují tak krájet potraviny jednou rukou. Některá mají rovněž zarážku pro namazání si pečiva s použitím jedné ruky. (Parkinson Association of Alberta, 2022) Pringle (2022) pro krájení doporučuje používat adaptované kolébkové nože s ergonomickou rukojetí ve tvaru písmene T, které umožňují vyvíjet menší sílu, vyžadují menší koordinaci pohybů a jsou

navrženy pro krájení jednou rukou. Pro zajištění bezpečí před zraněním nožem se doporučuje nosit speciální rukavice proti pořezání (Jones, © 2023).

Z hlediska úspory energie se doporučuje navařit si více jídla na několik dní dopředu a rozdělit si porce do dóz, které lze skladovat v chladničce nebo si je nechat zamrazit. Tímto způsobem nebude nutné vařit každý den. Samotné vaření si osoba s PN může usnadnit používáním předvařených, nakrájených nebo mražených ingrediencí. Pokud je vaření pro danou osobu natolik náročné a vyčerpávající, že toho není schopná, lze to řešit nákupem hotových jídel, jejichž příprava spočívá pouze v jejich ohřátí v mikrovlnné troubě. (Parkinson's UK, 2021) Využívání elektrických spotřebičů do kuchyně, jako například elektrických otvíračů konzerv nebo elektrického kráječe a struhadla zeleniny, může též výrazně usnadnit vaření a přípravu jídla u osob se sníženou motorikou horních končetin, jelikož práci vykonají za člověka. (Macias, 2023)

3.3.2.9 Optimalizace užívání léků

Užívání léků ve správný čas a ve správném množství může být pro některé osoby s PN obtížné. Proto existují dávkovače léků, kam se do jednotlivých přihrádek předem připraví léky na každý den a denní dobu. Existují i dávkovače léku s alarmem, který v nastavený čas upozorní danou osobu, že si má vzít léky. Upozornění si však lze nastavit i na telefonu či na chytrých hodinkách. (Parashos a Wichmann, 2020)

Při obtížích s polykáním léků lze doporučit hustší tekutinu na zapití, jako je například ovocný protlak (ne však kefír nebo jiné tekutiny s obsahem bílkovin, jelikož proteiny snižují schopnost vstřebávání levodopy). Popřípadě lze tablety rozdrtit pomocí „drtiče tablet" a vzniklý prášek smíchat s tekutinou. (Schwarz, 2008; Roth, Srp a Růžičková, © 2025)

Je důležité vhodně naplánovat čas užívání léků v závislosti na čase jezení kvůli optimalizaci vstřebání levodopy. Absorpce a potažmo účinnost levodopy je totiž snížena při současném příjmu bílkovin ve stravě. Levodopu je vhodné užívat 30-45 minut před nebo po jídle s obsahem bílkovin. (Gandhi a Saadabadi, 2023; Roth, Srp a Růžičková, © 2025)

3.3.2.10 Optimalizace domácích prací

Domácí práce, jako jsou například úklid domácnosti, mohou být pro osoby s PN obtížným úkolem. Úklid může být energeticky náročný až vyčerpávající, a o to více, pokud daná osoba trpí výraznou ztuhlostí, třesem a dalšími motorickými příznaky a vyšší unavitelností. Motivace k úklidu je pak o to nižší. Je proto důležité vytvořit takové podmínky,

za kterých bude úklid vyžadovat menší množství energie a bude snazší. V první řadě je důležité nenakládat si na sebe příliš úkolů najednou, ale rozložit si jejich plnění do většího časového úseku. V druhé řadě by se měly domácí práce naplánovat na dobu nejvyššího účinku léčiva a nejvyššího množství energie. Samotnou práci si usnadnit několika způsoby. Mezi ty patří udržování prostoru a ploch v minimalističtějším nádechu. Čím méně věcí, tím snazší a rychlejší úklid. Další radou je ukládat věci po použití hned zpět na své místo, což usnadní budoucí úklid a urychlí jejich nalezení. V případě snadné unavitelnosti se doporučuje využít šetřících strategií, mezi které patří například dělání přestávek během domácích prací nebo používání pomocníků na úklid (například vytírání podlahy pomocí mopu namísto ručního vytírání hadrem). Při úkonech jako je skládání prádla nebo mytí nádobí je též možnost sednout si na barovou židli pro šetření energie. V neposlední řadě je zásadní neostýchat se požádat o pomoc, pokud na to daná osoba sama nestačí. (Brian Grant Foundation, © 2023)

3.3.2.11 Optimalizace nakupování

Nakupování se může snadno stát stresovou situací a pro osoby s PN může být obzvláště náročné, jelikož vyžaduje pohyb mezi lidmi, chůzi mezi regály a někdy i v úzkých prostorách, dále dostatečné kognitivní funkce, schopnost komunikace a rychlé jednání u pokladny. Aby se dalo alespoň částečně zamezit vzniku nepříjemných situací, je vhodné chodit nakupovat v hodinách nejnižší vytíženosti prodejen (například ráno), kdy na člověka není vyvíjen tak silný tlak na rychlost a pohotovost. (Vatwani a Margonis, 2019)

Tipem pro urychlení platby na pokladně je platba platební kartou nošenou ve visačce se šňůrkou zavěšenou přes krk. Některým osobám s PN pomáhá mít na sobě připnutou cedulku nebo kovovou placku, která okolí upozorňuje na to, že daná osoba má Parkinsonovu nemoc, a okolí tak má větší porozumění ke snížené rychlosti dané osoby, a je i větší pravděpodobnost, že někdo nabídne pomocnou ruku, bude-li potřeba. V případě nákupu těžších nebo objemnějších věcí je vhodné využít pomoci okolí nebo donáškových služeb. (Parkinson's UK, 2022)

Parkinson's UK (2021) také doporučuje vytvořit si předem nákupní seznam, aby daná osoba během samotného nákupu neztrácela čas a energii vymýšlením nebo vzpomínáním si na to, co vlastně chce koupit. Se sepsáním nákupního seznamu může pomoci umělá inteligence (AI), která ho zvládne vytvořit během okamžiku podle toho, co si daná osoba přeje vařit či jíst. Umí také rychle srovnat ceny téhož produktu v různých prodejnách, což dané osobě ušetří práci,

čas i peníze. Pro ušetření času stráveného v obchodě je ideální postupovat po jednotlivých kategoriích. S rozvržením a naplánováním může opět pomoci AI. (Ohai.ai, 2025)

3.3.2.12 Optimalizace transportu/cestování

Parkinsonova nemoc, zejména v časných fázích onemocnění, nemusí vést ke ztrátě schopnosti řídit auto, může však spolu s léky ovlivňovat kvalitu a bezpečnost řízení. Hlavními riziky jsou stavy náhlé ospalosti nebo zpomalení pohybů a reakcí. Pro tyto případy je tedy vždy vhodné, aby osoba s PN měla v autě spolujezdce, který se řízení ujme, když bude třeba. (Roth, Srp a Růžičková, © 2025) Dále je vhodné vyhnout se řízení auta v dobách nejvyššího provozu, ve špatném počasí nebo za tmy (PCLA, 2024). Vatwani a Margonis (2019) dále doporučují z hlediska šetření energií parkovat co nejblíže vchodu do budovy. Vyhrazené parkovací místo lze zajistit na základě parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením.

Pro cestování autem také není od věci zvážit různé adaptace a úpravy vozidla, například ruční ovládání pedálů nebo úpravy sedadla či volantu (PCLA, 2024). Pro osoby s motorickým deficitem také existuje pomůcka Handybar, která výrazně usnadňuje zvednutí se ze sedačky auta. Jedná se o rukojeť, která se zaklesne do zámku dveří, a funguje tak jako madlo, o které se dá vzepřít. Snazší nastupování a vystupování z auta může také podpořit hladký kluzký povrch sedačky. Toho lze docílit pořízením potahu na autosedačku vyrobeného z materiálu s nízkým třením nebo umístěním saténové látky, vinylového ubrusu či pevné igelitové tašky na místo sezení. (Parashos a Wichmann, 2020; Schwarz, 2008) Další variantou je pořízení otočného podsedáku. Ten je dostupný například u firmy s kompenzačními pomůckami Meyra (Meyra ČR, © 2015 – 2025).

Při cestování hromadnou dopravou může, stejně jako u nakupování, pomoci cedulka viditelně připnutá na oblečení, která upozorňuje ostatní cestující, že daná osoba má Parkinsonovu nemoc, a je tak větší pravděpodobnost, že budou spolucestující ohleduplnější a tolerantnější vůči pomalosti nebo neobratnosti osoby s PN a uvolní místo k sezení. (Parkinson's UK, 2022)

4 DISKUZE

Parkinsonova nemoc je závažné neurodegenerativní onemocnění s progredujícím charakterem. Jedná se o druhé nejčastější neurodegenerativní onemocnění po Alzheimerově nemoci a jeho prevalence se celosvětově zvyšuje, jelikož populace stárne a lidé se díky novým poznatkům v oblasti medicíny dožívají vyššího věku. PN se vyznačuje typickými motorickými příznaky, s nemocí se však pojí i zásadní non-motorické symptomy. Kardinálními motorickými příznaky jsou bradykineze, rigidita, klidový tremor, poruchy stoje a chůze. Mezi non-motorické příznaky se řadí únava, bolest, smyslové poruchy, autonomní dysfunkce, neuropsychiatrické příznaky a další. (De Miranda a Greenamyre, 2017; Ambler, 2011; Růžička et al., 2019)

Zejména v pokročilých stádiích nemoci často dochází k výraznému narušení soběstačnosti, což má za následek snížení kvality života dané osoby (Grimes et al., 2019; Sturkenboom et al., 2011). Proto by v systému péče o osoby s PN neměl chybět ergoterapeut, který disponuje znalostmi o možnostech udržení co nejvyšší míry soběstačnosti po co nejdelší dobu. K tomu využívá různých strategií, adaptací prostředí, kompenzačních pomůcek a dalších možností. (Foster, Bedekar a Tickle-Degnen, 2014)

Také je důležité u osob s PN podporovat self-management, pokud ho jsou dané osoby schopny a jsou ochotny převzít zodpovědnost za sebe a své zdraví. Self-management zachovává daným jedincům důstojnost a dává jim pocit sebevědomí, že zvládají samostatně žít i s dlouhodobě nepříznivým stavem způsobeným chronickým onemocněním. Účelem self-managementu je i snížení závislosti nemocných na zdravotnickém personálu, pečovatelích nebo rodině. (Owen, 2019; Daemen et al., 2024; Anekwe a Rahkovsky, 2018)

Způsoby, jak podpořit soběstačnost cílové skupiny tedy sice existují, avšak problémem zůstává nedostatečné povědomí jak samotných osob, tak i široké veřejnosti o těchto možnostech. Ergoterapie je bohužel u velké části osob s PN stále neznámým pojmem, pokud se v rámci léčebné péče nedostanou do rukou ergoterapeuta indikací od lékaře.

Cílem bakalářské práce bylo vytvořit informační pacientskou brožuru pro osoby s PN ohledně ergoterapie u této cílové skupiny se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self management, jelikož na toto téma v České republice dosud nevznikl žádný edukační materiál, přestože by mohl být účinným způsobem, jak informovat osoby s diagnózou PN o ergoterapii a předat jim cenné informace a rady ohledně tohoto tématu. Prvním dílčím cílem bylo ověřit smysluplnost, přehlednost a užitečnost brožury pomocí zpětnovazebních semistrukturovaných rozhovorů se třemi osobami s PN. Druhým dílčím cílem bylo poskytnout

digitální verzi brožury Společnosti Parkinson, z. s. pro její nahrání na webové stránky společnosti po její úpravě na základě zpětné vazby respondentů.

Brožura byla zvolena jakožto nosič edukačního materiálu z několika důvodů. Jedná se o klasický, kompaktní a přehledný zdroj informací. Obzvláště pro osoby s Parkinsonovou nemocí, které jsou často již vyššího věku, je brožura nejjednodušším způsobem předání informací, jelikož jsou na brožury jakožto formu edukačního materiálu ve většině případů zvyklé. Kromě tištěné verze je možné brožuru snadno distribuovat i v elektronické podobě, například prostřednictvím webových stránek pacientských organizací, čímž se stane snadno přístupnou pro veřejnost. Brožuru v PDF formátu je možné snadno stáhnout a uložit do elektronického zařízení, aniž by výrazně zatěžovala úložný prostor. Formát PDF je navíc podporován téměř všemi operačními systémy. Materiál si také lze vytisknout a poznamenat si do něj důležité pasáže či informace a vracet se k nim.

Dalším možným způsobem edukace cílové skupiny by bývalo mohlo být vytvoření letáku, který by byl méně nákladný na tisk a autorka by tak mohla nechat vytisknout větší množství materiálu a distribuovat ho do ordinací či sociálních zařízení, kde se pohybují osoby s PN. Velkou nevýhodou by však byl nedostatek prostoru pro ucelené předání veškerých důležitých informací. Proto byl leták zavrhnut. Ze stejného důvodu byl zamítnut i plakát. Naopak edukace prostřednictvím webových stránek by bývala umožnila předat osobám s PN větší objem informací, než jaký je možný předat skrze brožuru, ale realizace by byla časově náročná a vyžadovala by pokročilé technické znalosti a dovednosti. Autorka by se musela naučit vytvářet, spravovat a aktualizovat webové stránky. Další formou edukace by též bývalo mohlo být video, které by však vyžadovalo naučit se pracovat s programy na střihání a editování videí, které navíc často bývají placené. Video je vhodné pro předávání praktických informací a názorných ukázek, u nichž by slovní popis byl vyčerpávající a nepřehledný. V případě této bakalářské práce by naopak bylo video vyčerpávající vzhledem k velkému množství informací, doporučovaných kompenzačních pomůcek a doporučení. V kontextu bakalářské práce bylo efektivnější a přiměřenější vytvořit statický a zároveň snadno distribuovatelný materiál. Proto byla autorkou zvolena brožura jakožto nejefektivnější forma edukace.

Výstupem bakalářské práce je tedy informační pacientská brožura na téma ergoterapie u osob s Parkinsonovou nemocí se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management. Její digitální verze je od 1. 7. 2025 volně dostupná na webových stránkách Společnosti Parkinson, z. s. Brožura má celkem 16 stran a je rozčleněna do pěti kapitol:

1. Parkinsonova nemoc, její projevy a léčba
2. Ergoterapie u Parkinsonovy nemoci
3. Optimalizace denního režimu
4. Optimalizace aktivit a self-management
5. Optimalizace konkrétních aktivit

Aktivity byly jak v rámci práce, tak brožury vymezeny pouze na všední denní činnosti (ADL), a to z toho důvodu, že právě ADL jsou z hlediska soběstačnosti tím nejzákladnějším a nejdůležitějším. Při optimalizaci aktivit by tedy měly být tím prvním, na co je zaměřena pozornost. Dalším důvodem pro zúžení aktivit na ADL bylo, aby brožura nebyla pro čtenáře příliš dlouhá a vyčerpávající a aby byla zachována jednotnost optimalizovaných aktivit. Zacílení tématu optimalizace aktivit na ADL může být posouzeno jako slabá stránka práce, jelikož do aktivit se z hlediska ergoterapie řadí i volnočasové aktivity, produktivní aktivity, spánek a další. Lze ho však vnímat i jako silnou stránku, jelikož díky tomuto rozhodnutí je brožura přiměřeně dlouhá, a je tedy menší pravděpodobnost, že odradí osoby s PN od jejího přečtení. Zároveň je díky tomu brožura přehlednější, ucelenější a umožňuje soustředit se na jeden konkrétní typ aktivit. Brožura je i přes zúžené pojetí tématu užitečným zdrojem informací pro osoby s PN.

Dalším oblastem aktivit a jejich optimalizaci se autorka doporučuje věnovat v rámci navazující bakalářské práce a potažmo brožury. Doporučuje zaměřit se na možnosti optimalizace produktivních činností, volnočasových aktivit a spánku, popřípadě dalších aktivit. Dále se v rámci navazující práce doporučuje zaměřit na možnost ovlivnění jednotlivých symptomů Parkinsonovy nemoci a na konkretizaci možností self-managementu.

Jedním z prvních náročných kroků při realizaci práce bylo vyhledávání existujících dostupných materiálů a literatury týkajících se tématu Parkinsonovy nemoci v souvislosti s ergoterapií se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management. V českém jazyce nebyly nalezeny téměř žádné zdroje na toto téma, tudíž autorka získala většinu informací ze zahraničních zdrojů. Ze zahraniční literatury se tímto tématem do hloubky nejvíce zabývá kniha Occupational therapy for people with Parkinson’s (Aragon a Kings, 2018). Jsou v ní podrobně popsány aktivity, se kterými mají osoby s PN často obtíže včetně konkrétních možností jejich optimalizace a celkově vede osoby s Parkinsonovou nemocí k soběstačnosti. Publikace bohužel neexistuje v českém překladě, což omezuje její dostupnost pro české osoby s Parkinsonovou nemocí, které neovládají anglický jazyk. Tématem Parkinsonovy nemoci a jejím zvládáním se zabývá též monografie Navigating Life with Parkinson's Disease

(Parashos a Wichmann, 2020), ze které autorka získávala nové znalosti. Kniha pohlíží na nemoc holisticky a provádí nemocného od získání diagnózy až ke konečným stádiím života. Poskytuje informace ohledně ergoterapie v rámci multidisciplinárního týmu, dále obsáhle popisuje jednotlivé symptomy, které se v průběhu nemoci mohou objevit a jejich management. Dále existuje několik zahraničních organizací, které na svých webových stránkách publikují články s doporučeními a radami pro život s PN. Mezi ty spadá například společnost Parkinson's UK, od které autorka čerpala cenné informace ohledně optimalizace všedních denních činností pro svou práci. Z českých monografií na toto téma autorka nalezla publikaci Parkinsonova nemoc: [300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe] (Schwarz, 2008), která jí též posloužila jako zdroj informací ohledně optimalizace aktivit. Informace o samotné Parkinsonově nemoci, jejích příznacích a léčbě autorka čerpala zejména ze zahraničních článků a z knih Neurologie (Růžička, 2019) a Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty] (Ambler, 2011). Odborné články byly vyhledávány zejména přes databáze PubMed, Medvik a UKAŽ. Autorka také dohledávala další zdroje v seznamu literatury na konci odborných článků. K doplnění informací týkajících se optimalizace aktivit, denního režimu a self-managementu byl využit také internetový vyhledávač Google, prostřednictvím kterého autorka nalezla řadu užitečných článků a brožur. Dohledala tak například brožuru ohledně self-managementu u osob s chronickým onemocněním (Yong a Bi Xia, © 2025) nebo stránky společnosti Parkinson's UK. Jako doplňkový zdroj informací posloužil rovněž server YouTube. Skrze tento server autorka našla například zajímavé informace ohledně méně obvyklých strategií pro započetí a udržení pohybu vpřed, o kterých se v odborné literatuře běžně nepíše (AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 2019). Stejné zdroje, které autorka dohledala při zpracovávání bakalářské práce, využila i při psaní brožury.

Při tvorbě informační brožury autorka vycházela z nastudovaných informací ohledně tvorby brožur (Tomboc, 2023; Coale, 2017; Zhen, 2018). Brožura byla vytvořena v programu Microsoft Word. Pro její obal byla zvolena výrazná fialová barva, která, vzhledem k tomu, že není u pacientských brožur příliš často používaná, působí dle názoru autorky originálně a poutavě. To jí bylo zpětnou vazbou potvrzeno. Vzhledem k tomu, že všemi respondenty byly ženy, autorka nedisponuje zpětnou vazbou od mužů ohledně atraktivity barvy obalu. Výjimkou je pouze kladná reakce od člena její rodiny mužského pohlaví. Pro stránky brožury autorka zvolila matný křídový papír, který slučuje výhody matného i lesklého papíru. Text byl rozčleněn podle tematických celků do barevných textových polí, čímž pádem působí přehledněji a více motivuje ke čtení. Brožura je jednoduše zpracovaná pro větší přehlednost. Text byl dále

proložen obrázky pro lepší orientaci v textu a pro zaujmutí čtenáře. Brožura vznikala od února do května 2025 pod dohledem vedoucí práce. V průběhu těchto měsíců byla několikrát předělána a upravena dle doporučení vedoucí. Proces tvorby brožury byl pro autorku jedním z nejnáročnějších kroků, jelikož to byla její první zkušenost s psaním informační brožury a zprvu bylo těžké se rozhodnout, jak brožuru pojmout, jestli by bylo vhodnější vytvořit pouze tri-fold brožuru s nástinem tématu a nejzákladnějšími informacemi nebo vytvořit sešitou vícestránkovou brožuru, kde by téma mohlo být více rozepsáno a rozčleněno do kapitol. Dalším náročným bodem pro autorku bylo určit, jaké množství textu je optimální a přiměřené a v jaké formě informace podat, aby byla brožura čtivá. První verze brožury obsahovala příliš textu, který navíc působil nepřehledně a neatraktivně. Po konzultaci s vedoucí práce autorka brožuru předělala do přehlednější formy. Text byl zkrácen, věty byly nahrazeny odrážkami, nepodstatné informace vyřazeny a jednotlivé textové celky byly ohraničeny barevným textovým polem pro větší přehlednost a zajímavější vzhled. Dále byly přidány obrázky pro zaujmutí čtenářů a doplnění textu názornými ukázkami.

Následujícím krokem bylo nechat vytvořenou brožuru vytisknout a získat na ni zpětnou vazbu od tří osob s PN. Zprvu bylo pro autorku náročné sehnat jedince, se kterými by mohla navázat spolupráci a získat od nich zpětnou vazbu. Původně počítala s pacienty z EXPY, v době jejich shánění pro účely bakalářské práce však nebyl k dispozici ani jeden pacient. Respondenty nakonec autorka sehnala skrze Společnost Parkinson, z. s. a Domov pro seniory Háje. Ke spolupráci se studentkou se dobrovolně přihlásily celkem tři ženy ve věku nad 60 let. Zpětná vazba byla získána pomocí semistrukturovaného rozhovoru. Otázky rozhovoru byly tematicky rozčleněny do čtyř okruhů: vzhledová stránka, obsahová stránka, jazyková stránka a otázky cílící na celkovou zpětnou vazbu na užitečnost a využitelnost brožury. Autorka však měla díky semistrukturovanému rozhovoru možnost doptávat se na doplňující otázky, a tím pádem získat podrobnější a srozumitelnější zpětnou vazbu. Připravené otázky k rozhovoru byly před uskutečněním samotných rozhovorů konzultovány s vedoucí bakalářské práce.

Rozhovory proběhly osobně v domácím prostředí daných osob, aby byl zajištěn klid na konverzaci a na pořízení audiozáznamu na mobilní zařízení. Na základě zpětné vazby a doporučení, která jsou uvedena v kapitole 3.2.8 Výsledky zpětnovazebních rozhovorů, byla brožura upravena a její finální verze byla poskytnuta Společnosti Parkinson, z. s. pro její zveřejnění na webových stránkách společnosti.

Veškeré provedené změny a úpravy v brožuře jsou uvedeny v kapitole 3.2.9 Úprava brožury dle doporučení respondentů. Velikost písma nebyla změněna, přestože respondenti

doporučili jeho zvětšení. Důvodem je možnost zvětšení digitálního dokumentu na obrazovce dle potřeby. Autorka také i přes doporučení respondentů nezařadila do brožury zmínku o existenci infuzních pump a dalších možností farmakologické léčby kromě podávání levodopy, a to z důvodu zachování původního počtu stran brožury a z důvodu existence velkého množství dostupných zdrojů dopodrobna popisujících veškeré současné možnosti symptomatické léčby PN (například na stránkách Národního zdravotnického informačního portálu). Cílem brožury není popsat všechny možnosti farmakologické či chirurgické léčby, ale seznámit osoby s PN s hlavním tématem.

Lze vyhodnotit, že hlavní i dílčí cíle bakalářské práce byly splněny. Byla vytvořena informační pacientská brožura, která byla třemi osobami s PN označena za užitečnou a využitelnou a její finální verze vzniklá po úpravách dle doporučení respondentů byla zveřejněna na stránkách Společnosti Parkinson, z. s., kde je volně přístupná veřejnosti.

5 ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo vytvořit informační brožuru pro pacienty s Parkinsonovou nemocí týkající se ergoterapie u PN se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management. Prvním dílčím cílem práce bylo ověřit smysluplnost a užitečnosti brožury pomocí zpětnovazebního semistrukturovaného rozhovoru se třemi osobami s diagnózou Parkinsonovy nemoci. Druhým dílčím cílem bylo na základě zpětné vazby a doporučení od respondentů brožuru upravit a její finální verzi poskytnout Společnosti Parkinson, z. s. ke zveřejnění na webových stránkách společnosti.

Teoretická část seznamuje s Parkinsonovou nemocí, její etiopatogenezí a epidemiologií, dále popisuje její příznaky, diagnostiku a léčbu. Následně se již soustředí na hlavní problematiku, čímž je ergoterapie u PN, aktivity a jejich optimalizace, self-management a optimalizace denního režimu.

Praktická část spočívala ve vytvoření informační brožury pro pacienty s PN, která byla po zhodnocení a zpětné vazbě od tří osob s diagnózou Parkinsonovy nemoci skrze semistrukturované rozhovory poskytnuta Společnosti Parkinson, z. s. k publikování ve formátu PDF na stránkách společnosti. V praktické části práce je popsán celý postup tvorby brožury, od úvodního studia odborných zásad až po její tisk, a také proces přípravy a provedení zpětnovazebních semistrukturovaných rozhovorů. Následně jsou uvedeny výsledky zpětné vazby a shrnuty veškeré úpravy, které autorka na jejich základě provedla.

Bakalářská práce vznikla za účelem šíření povědomí o ergoterapii v souvislosti s Parkinsonovou nemocí, jelikož v současné době není v České republice dostatečný pojem o této nemoci ani o oboru ergoterapie, natož o tematice této práce, čímž je optimalizace aktivit, denního režimu a self-management u cílové skupiny, přestože se jedná o zcela zásadní téma. Vzhledem k přibývajícímu počtu osob s PN autorka vnímala jako důležité toto téma otevřít a vytvořit edukační materiál pro pacienty, který by jim pomohl zorientovat se v této oblasti a poskytnul by jim cenné informace v přehledné a stručné podobě.

Hlavní i vedlejší cíl práce byl splněn. Vznikla pacientská brožura, která byla respondenty vyhodnocena jako přínosná. Její digitální verze je volně přístupná na webových stránkách Společnosti Parkinson, z. s.

Autorka do budoucna doporučuje rozšířit brožuru o optimalizaci dalších aktivit, jako jsou produktivní činnosti, volnočasové aktivity, spánek a další. Také se v rámci další práce

doporučuje zaměřit na možnosti a strategie pro ovlivnění jednotlivých příznaků Parkinsonovy nemoci a více rozvést téma self-managementu.

6 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ABASI Amirabas, et al. Effects of Vestibular Rehabilitation on Fatigue and Activities of Daily Living in People with Parkinson's Disease: A Pilot Randomized Controlled Trial Study. In: *Parkinson's Disease* [online]. 2020, **2020** [cit. 2024-07-27]. Dostupné z: doi:10.1155/2020/8624986

AMAZON. Amazon. In: *Amazon* [online]. © 1996-2024 [cit. 2024-11-01]. Dostupné z: https://www.amazon.com/ref=nav_logo

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-707-3

AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION (AMA). Strategies Used By Patients With Parkinson Disease to Improve Their Gait and Mobility. In: *YouTube* [online]. 25. 3. 2019 [cit. 2024-10-15]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=bmi1hYOnTHs

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). Occupations & everyday activities. In: *AOTA* [online]. © 2024 [cit. 2024-10-15]. Dostupné z: https://www.aota.org/practice/domain-and-process/occupations-everyday-activities

ANEKWE, Tobenna D. a Ilya RAHKOVSKY. Self-Management: A Comprehensive Approach to Management of Chronic Conditions. In: *American Journal of Public Health* [online]. 2018, **108**(6) [cit. 2025-02-28]. ISSN 1541-0048. Dostupné z: doi:10.2105/AJPH.2014.302041r

ARAGON, Ana a Jill KINGS. *Occupational therapy for people with Parkinson's* [online]. Second edition. London: Royal College of Occupational Therapists, 2018 [cit. 2022-12-8]. ISBN 978-1-905944-72-9. Dostupné z: https://www.rcot.co.uk/occupational-therapy-people-parkinsons

AURORA BAYCARE MEDICAL CENTER. Positioning During Eating. In: *Aurora BayCare Medical Center* [online]. 2009 [cit. 2025-02-27]. Dostupné z: https://ahc.aurorahealthcare.org/fywb/baycare/x35303bc.pdf

BARTONÍKOVÁ, Tereza, et al. Epidemiologie Parkinsonovy nemoci. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2020, **21**(5) [cit. 2025-03-04]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2020/05/10.pdf

BENDOVÁ, Petra. Život po cévní mozkové příhodě: Návrat do domácího prostředí aneb Praktické rady pro vaši samostatnost, soběstačnost a bezpečnost. Ústí nad Labem: [Masarykova nemocnice], [bez data]. 31 s.

BONNET, Anne-Marie a Thierry HERGUETA. *Parkinsonova choroba: [rady pro nemocné a jejich blízké]*. Přeložila Abigail Kozlíková. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0155-7

BRIAN GRANT FOUNDATION (BGT). 5 tips for house cleaning with Parkinson's. In: *Brian Grant Foundation* [online]. © 2023 [cit. 2024-11-20]. Dostupné z: https://briangrant.org/cleaning-parkinsons/

CANVA. Free brochure maker. In: *Canva* [online]. © 2025 [cit. 2025-06-08]. Dostupné z: https://www.canva.com/create/brochures/

CATTANEO, Carlo a Wolfgang H. JOST. Pain in Parkinson's Disease: Pathophysiology, Classification and Treatment. In: *Journal of Integrative Neuroscience* [online]. 2023, **22**(5), 132 [cit. 2025-06-17]. Dostupné z: doi: 10.31083/j.jin2205132

CAVALCANTI, Alessandra, et al. Adaptive Eating Device: Performance and Satisfaction of a Person with Parkinson's Disease. In: *Canadian Journal of Occupational Therapy* [online]. 2020, **87**(3), 211-220 [cit. 2024-10-06]. Dostupné z: doi:10.1177/0008417420925995

COALE, Brian. The 5 Best Software Tools for Designing Brochures. In: *Casey Printing* [online]. 19.3.2018 [cit. 2023-11-20]. Dostupné z: https://www.caseyprinting.com/blog/the-5-best-software-tools-for-designing-brochures

COALE, Brian. What Are the Different Kinds of Brochures?. In: *Casey Printing* [online]. 28.12.2017 [cit. 2023-11-20]. Dostupné z: https://www.caseyprinting.com/blog/what-are-the-different-kinds-of-brochures

DAEMEN, Maud M. J., et al. Navigating Life With Parkinson's Disease: A Focus Group Study on Coping Strategies and Considerations for Self-Management Support. In: *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2024 [cit. 2024-09-20]. Dostupné z: doi:10.1111/jan.16414

DAVIES, Freya, et al. Interventions to improve the self-management support health professionals provide for people with progressive neurological conditions: protocol for a realist synthesis. In: *BMJ Open* [online]. 2017, **7**(3) [cit. 2023-07-29]. Dostupné z: doi:10.1136/bmjopen-2016-014575

DE MIRANDA, Briana R. a J. Timothy GREENAMYRE. CHAPTER 1: Etiology and Pathogenesis of Parkinson's Disease. In: Rodrigo FRANCO, Jonathan A. DOORN a Jean-Christophe ROCHET. *Issues in Toxicology: Oxidative stress and redox signalling in Parkinson's disease*. Londýn: The Royal Society of Chemistry, 2017, 1-26. ISBN 978-1-78801-191-4

DELUCA, Becky. 6 helpful tips for managing urinary incontinence. In: *Mayo Clinic Health System* [online] © 2018–2024, February 23, 2022 [cit. 2024-11-02]. Dostupné z: https://www.mayoclinichealthsystem.org/hometown-health/speaking-of-health/6-helpful-tips-for-managing-urinary-retention-and-incontinence

DEPRA, Dianne. Google Rolls Out Smart Spoon by Liftware. Perfect Holiday Gift for People with Parkinson's, Hand Tremor. In: *Techtimes* [online]. 26. listopad 2014 [cit. 2024-10-07]. Dostupné z: https://www.techtimes.com/articles/20996/20141126/google-rolls-out-smart-spoon-by-liftware-perfect-holiday-gift-for-people-with-parkinsons-hand-tremor.htm

DERAZ, Heba Assem Deraz Abdelhalim, et al. Sexual dysfunction in a sample of Egyptian patients with Parkinson's disease. In: *Neurological Sciences* [online]. 2023, **45**(3) [cit. 2023-11-21]. Dostupné z: https://doi.org/10.1007/s10072-023-07091-2

DISABILITY HORIZONS. 8 kitchen aids for disabled people to prepare and enjoy meals with ease. In: *Disability Horizons* [online]. 3. 9. 2021 [cit. 2024-12-16]. Dostupné z: https://disabilityhorizons.com/2021/09/8-kitchen-aids-for-disabled-people-to-prepare-and-enjoy-meals-with-ease/?utm_content=cmp-true

DMA PRAHA. DMA: Kompenzační pomůcky. In: *DMA* [online]. © 2018 [cit. 2024-10-23]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/

DYCEM. Dycem Non-slip Reels. In: *Dycem* [online]. © 2018 [cit. 2024-10-23]. Dostupné z: https://www.dycem-ns.com/dycemshop/product/non-slip-reel/

FENG, Ya-Shuo, et al. The benefits and mechanisms of exercise training for Parkinson's disease. In: *Life Sciences* [online]. 15.3.2020, **245** [cit. 2024-03-20]. Dostupné z: doi:10.1016/j.lfs.2020.117345

FOSTER, Erin R., Mayuri BEDEKAR a Linda TICKLE-DEGNEN. Systematic review of the effectiveness of occupational therapy–related interventions for people with Parkinson's disease. In: *American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2014, **68**(1), 39-49 [cit. 2023-01-08]. ISSN 1943-7676. Dostupné z: doi: 10.5014/ajot.2014.008706

GANDHI, Kavita R. a Abdolreza SAADABADI. Levodopa (L-Dopa). In: *StatPearls* [online]. Last Update: April 17, 2023 [cit. 2024-06-07]. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK482140/

GRANT, Jamie. The Power of Routine. In: *The Occupational Therapy Hub* [online]. 25. 3. 2022 [cit. 2024-10-15]. Dostupné z: https://www.theothub.com/article/the-power-of-routine

GRAY, Julie. Putting Occupation Into Practice: Occupation as Ends, Occupation as Means. In: *The American journal of occupational therapy* [online]. 1998, **52**(5), 354-364 [cit. 2024-10-15]. Dostupné z: doi:10.5014/ajot.52.5.354

GRIMES, David, et al. Canadian guideline for Parkinson disease. In: *Canadian Medical Association Journal* [online]. 2019, **191**(36), 989-1004 [cit. 2022-12-16]. ISSN 0820-3946. Dostupné z: doi:10.1503/cmaj.181504

CHEN, Zhichun, Guanglu LI a Jun LIU. Autonomic dysfunction in Parkinson's disease: Implications for pathophysiology, diagnosis, and treatment. In: *Neurobiology of Disease* [online]. 2020, **134** [cit. 2024-08-02]. ISSN 0969-9961. Dostupné z: doi:10.1016/j.nbd.2019.104700

JAFARI, Zahra, Bryan E. KOLB a Majid H. MOHAJERANI. Auditory Dysfunction in Parkinson's Disease. In: *Movement Disorders* [online]. 2020, **35**(4), 537-550 [cit. 2024-08-01]. Dostupné z: doi:10.1002/mds.28000

JANSA, Jelka a Ana ARAGON. Living with Parkinson’s and the Emerging Role of Occupational Therapy. In: *Parkinson’s Disease* [online]. 2015, **2015**(1), 1-8 [cit. 2022-12-16]. Dostupné z: doi:10.1155/2015/196303

JEŘÁBKOVÁ, Alena. Význam fyzioterapie u Parkinsonovy nemoci. In: *Parkinson* [online]. 2010, **31** [cit. 2024-11-11]. Dostupné z: https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/063/006877.pdf

JONES, Kathryn. Must-Have Kitchen Gadgets for People with Parkinson’s. In: *Brian Grant Foundation* [online]. © 2023 [cit. 2025-03-07]. Dostupné z: https://briangrant.org/must-have-kitchen-gadgets-for-people-with-parkinsons/

KANIOVÁ, Marie, et al. Poruchy polykání u Parkinsonovy nemoci. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2014, **15**(6), 329-332 [cit. 2024-08-26]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2014/06/10.pdf

KLUGER, Benzi M. Fatigue in Parkinson's Disease. In: *International Review of Neurobiology* [online]. 2017, **133**, 743-768 [cit. 2023-07-25]. Dostupné z: doi:10.1016/bs.irn.2017.05.007

KOBESOVÁ, Alena. Extrapyramidové poruchy. In: Pavel KOLÁŘ, et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, 2012, s. 367-373. ISBN 978-80-7262-657-1.

KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2699-1.

LEYDEN, Emily a Prasanna TADI. Carbidopa. In: *StatPearls* [online]. Last Update: July 4, 2023 [cit. 2024-06-05]. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554552/

LOZANO, Andrés, et al. Deep brain stimulation: current challenges and future directions. In: *Nature Reviews Neurology* [online]. 2019, **15**(3), 148-160 [cit. 2024-06-26]. Dostupné z: doi:10.1038/s41582-018-0128-2

MACIAS, Melba. 8 Cooking Hacks for Chefs with Disabilities. In: *Enabling Devices* [online]. 18. 9. 2023 [cit. 2024-12-17]. Dostupné z: https://enablingdevices.com/blog/8-cooking-hacks-for-chefs-with-disabilities/?srsltid=AfmBOorhZ5BBHughlO75KAaSUB1tbhyzsPc6wSLh1k7G0abJ3Z_t7ULR

MARIN, Concepció, et al. Olfactory Dysfunction in Neurodegenerative Diseases. In: *Current Allergy and Asthma Reports* [online]. 2018, **18**(8) [cit. 2024-07-29]. Dostupné z: doi:10.1007/s11882-018-0796-4

MARSH, Laura. Depression and Parkinson's disease: Current knowledge. In: *Current Neurology and Neuroscience Reports* [online]. 2013, **13**(12), 409 [cit. 2024-11-09]. Dostupné z: doi:10.1007/s11910-013-0409-5

MEYER, Adolf. The Philosophy of Occupation Therapy. Reprinted From the Archives of Occupational Therapy, Volume 1, Pp. 1-10, 1922. In: *The American Journal of Occupational Therapy* [online], 1977, **31**(10), 639-642 [cit. 2024-11-09]. Dostupné z: https://www.aotf.org/Portals/0/Meyers%20full%20article.pdf

MEYRA ČR. Meyra. In: *Meyra* [online]. © 2015 – 2025 [cit. 2025-01-13]. Dostupné z: https://www.meyra.cz/

NEEDO. NEEDO: Pro snadnější život. In: *Needo* [online]. © 2024 [cit. 2024-12-10]. Dostupné z: https://www.needo.cz/

OHAI.AI. How to Use AI to Organize Your Grocery List. In: *Ohai.ai* [online]. 17.2.2025 [cit. 2025-03-01]. Dostupné z: https://www.ohai.ai/blog/how-to-use-ai-to-organize-your-grocery-shopping-list

OW YONG, Sabrina a Ngooi BI XIA. Chronic conditions self-management: A Pocket Guide for Occupational Therapists in Singapore. In: *Tan Tock Seng Hospital* [online]. © 2025 [cit. 2025-02-28]. Dostupné z: https://www.ttsh.com.sg/Patients-and-Visitors/Medical-Services/Occupational-Therapy/Documents/OT-Chronic-Conditions-Self-Management-A-Pocket-Guide-for-Occupational-Therapists-in-Singapore.pdf

OWEN, Charlotte L., et al. Falls Self-Management Interventions for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review. In: *Journal of Parkinson's Disease* [online]. 2019, **9**(2), 283-299 [cit. 2023-02-12]. Dostupné z: doi:10.3233/JPD-181524

OZP. Parkinsonovou chorobou trpí v ČR přes 30 tisíc lidí. In: *OZP* [online]. 11.4.2022 [cit. 2025-03-04]. Dostupné z: https://www.ozp.cz/aktuality/aktualita-parkinsonovou-chorobou-trpi-v-cr-pres-30-tisic-lidi

PARASHOS, Sotirios A. a Rose WICHMANN. *Navigating Life with Parkinson's Disease* [online], Oxford University Press, 2020 [cit. 2024-09-18]. ISBN 978-0190877484. Dostupné z: https://www.proquest.com/legacydocview/EBC/6245711?accountid=15618.

PARKINSON ASSOCIATION OF ALBERTA. Assistive Devices for Meal Preparation. In: *YouTube* [online]. 29. 1. 2022 [cit. 2024-10-24]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=Awyzx24FPKw

PARKINSON'S FOUNDATION. Bathing & Grooming. In: *Parkinson's Foundation* [online]. © 2024a [cit. 2024-10-20]. Dostupné z: https://www.parkinson.org/living-with-parkinsons/management/activities-daily-living/bathing-grooming

PARKINSON'S FOUNDATION. Getting Dressed. In: *Parkinson's Foundation* [online]. © 2024c [cit. 2024-10-24]. Dostupné z: https://www.parkinson.org/living-with-parkinsons/management/activities-daily-living/dressing

PARKINSON’S FOUNDATION. Home safety. In: *Parkinson’s Foundation* [online]. © 2024b [cit. 2024-10-20]. Dostupné z: https://www.parkinson.org/living-with-parkinsons/management/activities-daily-living/home-safety

PARKINSON’S UK. Equipment for eating and drinking. In: *Parkinson’s UK* [online]. Last updated October 2020 [cit. 2024-10-15]. Dostupné z: https://www.parkinsons.org.uk/information-and-support/equipment-eating-and-drinking

PARKINSON’S UK. Food shopping and preparation. In: *Parkinson’s UK* [online]. Last updated 17 June 2021 [cit. 2024-11-24]. Dostupné z: https://www.parkinsons.org.uk/information-and-support/food-shopping-and-preparation

PARKINSON’S UK. Foot care. In: *Parkinson’s UK* [online]. Last updated 30 March 2023 [cit. 2024-10-24]. Dostupné z: https://www.parkinsons.org.uk/information-and-support/foot-care

PARKINSON’S UK. Techniques to help freezing - Floor strips. In: *Facebook* [online]. 23. listopadu 2018 [cit. 2024-10-16]. Dostupné z: https://www.facebook.com/watch/?v=1980831338678564

PARKINSON’S UK. Tips for doing your shopping when you have Parkinson's. In: *Parkinson’s UK* [online]. Last updated 2022 [cit. 2024-12-06]. Dostupné z: https://www.parkinsons.org.uk/information-and-support/your-magazine/tips/tips-doing-your-shopping-when-you-have-parkinsons

PARKINSON'S COMMUNITY LOS ANGELES (PCLA). Can You Drive With Parkinson’s Disease?. In: *Parkinson's Community Los Angeles* [online]. 23.2.2024 [cit. 2025-03-17]. Dostupné z: https://pcla.org/can-you-drive-with-parkinsons-disease/

PARKINSON'S RESOURCES OF OREGON. Adaptive Eating Devices. In: *YouTube* [online]. 1. 11. 2018 [cit. 2024-10-15]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=924jZ_LTmVU&t=14s

PERFORMANCE HEALTH. The 11 Best Shower & Bathing Aids for People with Parkinson’s Disease. In: *Performance Health* [online]. 23.3.2021 [cit. 2025-03-06]. Dostupné z: https://www.performancehealth.com/articles/the-11-best-shower--bathing-aids-for-people-with-parkinsons-disease?srsltid=AfmBOoo5saFsgMCbRYP2PL2eMQLk4xkMffAbDNk9EMZoYE3Uc9G7QCPc

PETA UK LTD. Easi-Grip® Table Top Nail Clipper PNC-3. In: *Peta UK Ltd* [online]. © 2024 [cit. 2024-11-19]. Dostupné z: https://peta-uk.com/shop/easi-grip-table-top-nail-clipper-2/

PFEIFFER, Ronald F. Autonomic Dysfunction in Parkinson's Disease. In: *Neurotherapeutics* [online]. 2020, **17**(4), 1464-1479 [cit. 2024-08-30]. Dostupné z: doi:10.1007/s13311-020-00897-4

PMD ALLIANCE. Gadgets, Devices, and Parkinson Disease. In: *YouTube* [online]. 13. 10. 2023 [cit. 2024-12-16]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=vdGdRHn0-0s

POSTUMA Ronald B., et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* [online]. 2015, **30**(12), 1591–1601 [cit. 2023-11-24]. Dostupné z: https://escholarship.org/uc/item/1zd719dv

POWER FOR PARKINSON'S. 5 Adaptive Devices to Maintain Independence | Dress with Ease with Parkinson's or Limited Mobility. In: *YouTube* [online]. 29. 7. 2023 [cit. 2024-10-28]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=Z1I3tP87Hg0

PRINGLE, Karlee. In the Kitchen: Assistive Devices for People with Parkinson's. In: *The Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research* [online]. 20.12.2022 [cit. 2025-03-07]. Dostupné z: https://www.michaeljfox.org/news/kitchen-assistive-devices-people-parkinsons

RADDER, Danique L. M., et al. Physical therapy and occupational therapy in Parkinson's disease. In: *International Journal of Neuroscience* [online]. 2016, **127**(10), 930–943 [cit. 2025-02-14]. Dostupné z: doi:10.1080/00207454.2016.1275617

RAJA, Kunal, et al. The Risk Factors for the Wearing-Off Phenomenon in Parkinson's Disease. In: *Cureus* [online]. 2020, **12**(9) [cit. 2024-06-12]. Dostupné z: doi: 10.7759/cureus.10729

RAO, Ashwini K. Enabling Functional Independence in Parkinson's Disease: Update on Occupational Therapy Intervention. In: *Movement Disorders* [online]. 2010, **25**(1), 146–151 [cit. 2024-09-19]. Dostupné z: doi:10.1002/mds.22784

ROTH, Jan, Marcela SEKYROVÁ a Evžen RŮŽIČKA. *Parkinsonova nemoc*. 4. vyd. Praha: Maxdorf, 2009. ISBN 978-80-7345-178-3.

ROTH, Jan, Martin SRP a Hana RŮŽIČKOVÁ. Poruchy hybnosti u Parkinsonovy nemoci v otázkách a odpovědích: Brožurka pro pacienty a jejich pečující. In: *Společnost Parkinson, z. s.* [online]. © 2025 [cit. 2025-01-14]. Dostupné z: https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/074/008112.pdf?seek=1564074234

RŮŽIČKA, Evžen, et al. *Neurologie*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton, 2019. ISBN 978-80-7553-681-5

SAYYAED, Ayesha, et al. A detailed review of pathophysiology, epidemiology, cellular and molecular pathways involved in the development and prognosis of Parkinson's disease with insights into screening models. In: *Bulletin of the National Research Centre* [online]. 2023, **47**(70), [cit. 2023-07-24]. Dostupné z: doi: 10.1186/s42269-023-01047-4

SENEXUM LLC. Senexum Uplift Power Seat and Seat Assist. In: *YouTube* [online]. 21. 3. 2016 [cit. 2025-01-17]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=eCH4R5gtY9k

SCHWARZ, Shelley Peterman. *Parkinsonova nemoc: [300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe]*. Přeložila Lucie Hranická. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2321-1

STURKENBOOM, Ingrid, et al. Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's Disease Rehabilitation. In: *ParkinsonNet* [online]. © 2011 [cit. 2023-07-31]. Dostupné z: https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/ot_guidelines_final-npf__3_.pdf

TAXIMAIMAITI Reyisha, Luo XINGGUANG a Xiao-Ping WANG. Pharmacological and Non-pharmacological Treatments of Sleep Disorders in Parkinson's Disease. In: *Current Neuropharmacology* [online]. 2021, **19**(12), 2233-2249 [cit. 2024-06-26]. Dostupné z: doi:10.2174/1570159X19666210517115706

THE ABLE LABEL. The Able Label. In: *The Able Label* [online]. © 2024 [cit. 2024-10-24]. Dostupné z: https://www.theablelabel.com/en-cz

THE OT PROCESS. How to assess basic transfers as an Occupational Therapist. In: *The OT process* [online]. 16. 5. 2019 [cit. 2024-12-16]. Dostupné z: https://theotprocess.wordpress.com/2019/05/16/how-to-assess-basic-transfers-as-an-occupational-therapist/

TOMBOC, Kyjean. How to Make a Brochure (2023 Guide with Tips & Templates). In: *Piktochart* [online]. 9.5.2023 [cit. 2023-11-20]. Dostupné z: https://piktochart.com/blog/how-to-make-a-brochure/

UHROVÁ, Tereza a Jan ROTH. *Neuropsychiatrie: klinický průvodce pro ambulantní i nemocniční praxi*. Praha: Maxdorf, 2020. ISBN 978-80-7345- 619-1.

VATWANI, Archana a Rania MARGONIS. Energy Conservation Techniques to Decrease Fatigue. In: *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 2019, **100**(6), 1193-1196 [cit. 2024-07-27]. Dostupné z: doi:10.1016/j.apmr.2019.01.005.

VOSTRÝ, Michal, et al. Účinnost kombinované terapie u osob trpících Parkinsonovou nemocí. In: *Česká a slovenská psychiatrie* [online]. 2020, **116**(5), 229-233 [cit. 2023-08-23]. Dostupné také z: http://www.cspsychiatr.cz/dwnld/CSP_2020_5_229_233.pdf

WAGMAN, Petra, Carita HÅKANSSON a Anita BJÖRKLUND. Occupational balance as used in occupational therapy: a concept analysis. In: *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* [online]. 2012, **19**(4), 322-327 [cit. 2024-10-14]. Dostupné z: doi:10.3109/11038128.2011.596219

WARNECKE, T., et al. Gastrointestinal involvement in Parkinson's disease: pathophysiology, diagnosis, and management. In: *NPJ Parkinson‘s Disease* [online]. 2022, **8**(31) [cit. 2024-08-03]. Dostupné z: doi:10.1038/s41531-022-00295-x

WEINTRAUB, Daniel a Eugenia MAMIKONYAN. The Neuropsychiatry of Parkinson Disease: A Perfect Storm. In: *The American Journal of Geriatric Psychiatry* [online]. 2019, **27**(9), 998-1018 [cit. 2024-11-16]. Dostupné z: doi:10.1016/j.jagp.2019.03.002

WEISE, David, et al. Multidisciplinary care in Parkinson’s disease. In: *Journal of Neural Transmission* [online]. 2024, **131**, 1217–1227 [cit. 2025-01-14]. Dostupné z: doi:10.1007/s00702-024-02807-w

WILCOCK, Ann Allart. *An Occupational Perspective of Health* [online]. 2nd ed. Thorofare: Slack Inc., 2006 [cit. 2025-01-04]. ISBN 978-1-55642-754-1. Dostupné z: https://books.google.cz/books?id=voKCHG3xL70C&printsec=frontcover&hl=cs&source=gbs_ViewAPI&redir_esc=y#v=snippet&q=social%20activities&f=false

ZHEN, William. How to make a brochure. In: *FlipBuilder* [online]. 25.12.2018 [cit. 2023-11-20]. Dostupné z: https://blog.flipbuilder.com/how-to-make-a-brochure/796/

ZUZUÁRREGUI, José Rafael P. a Emmanuel H. DURING. Sleep Issues in Parkinson's Disease and Their Management. In: *Neurotherapeutics* [online]. 2020, **17**(4), 1480-1494 [cit. 2024-06-20]. Dostupné z: doi:10.1007/s13311-020-00938-y

7 SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 3.3.2.1.1 *Značení na podlaze* (vytvořeno autorkou podle Aragon a Kings, 2018, s. 38 a Parkinson's UK, 2018)

Obr. 3.3.2.2.1 *Příklad kartiček s nápovědami* (podle Aragon a Kings, 2018, s. 39)

SEZNAM TABULEK

Tab. 3.3.2.1.1 *Vnitřní strategie* (podle Aragon a Kings, 2018, s. 37)

Tab. 3.3.2.1.2 *Vnější strategie* (podle Aragon a Kings, 2018, s. 38-40)

8 PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Osnova rozhovoru

Příloha č. 2 Informovaný souhlas

Příloha č. 3 Rozhovor 1

Příloha č. 4 Rozhovor 2

Příloha č. 5 Rozhovor 3

Příloha č. 6 Brožura

Příloha č. 1 Osnova rozhovoru

ZPĚTNÁ VAZBA K BROŽUŘE – SEMISTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR

A. Vzhled brožury

1. Jak se Vám líbí vzhled (design) brožury?

2. Je písmo textu dostatečně velké?

3. Je dle Vás brožura přehledná? Dá se v ní dobře orientovat?

4. Je podle Vás brožura takto čtivá? Zaujala Vás?

B. Obsah

5. Je v brožuře dle Vás dostatek informací týkajících se tohoto tématu?

6. Chyběly Vám v brožuře nějaké zásadní informace týkající se tématu? Pokud ano, tak které?

7. Jaké informace pro Vás byly nové?

8. Kdybyste měl/a vybrat tři nejdůležitější informace, které jste si z brožury odnesl/a, které by to byly?

9. Jsou pro Vás informace z brožury využitelné? (Plánujete například využít některé doporučené strategie nebo si pořídit nějakou z doporučovaných kompenzačních pomůcek?)

10. Je něco, co byste na brožuře upravil/a, doplnil/a nebo změnil/a?

C. Jazyková stránka brožury

11. Bylo Vám vše v brožuře srozumitelné? Bylo něco, čemu jste nerozuměl/a?

12. Zaznamenal/a jste při čtení nějaké chyby či nepřesnosti v textu?

D. Celková zpětná vazba k brožuře

13. Měl/a jste před přečtením brožury přístup k těmto informacím? (Pokud ano, odkud jste tyto informace získal/a?)

14. Přijde Vám brožura užitečná? Doporučujete, abych tuto brožuru poskytla dalším pacientům/osobám s PN?

15. Napadá Vás něco, co byste k tomu chtěl/a dodat?

Příloha č. 2 Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Název bakalářské práce (dále jen BP): Ergoterapie u osob s Parkinsonovou nemocí se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management

Stručná anotace BP:

Bakalářská práce se zabývá ergoterapií u osob s Parkinsonovou nemocí (PN) a zaměřuje se na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management u této cílové skupiny. Cílem této BP je vytvořit informační brožuru pro pacienty s PN poskytující informace na dané téma.

Pan/paní…….

Datum narození:……

Souhlasí

☐ s provedením rozhovoru se studentkou ergoterapie za účelem získání zpětné vazby na brožuru vytvořenou studentkou v rámci bakalářské práce

☐ s použitím informací z rozhovoru pro účely bakalářské práce (v bakalářské práci nebude uvedeno jméno a příjmení pacienta/pacientky)

☐ s pořízením zvukového záznamu rozhovoru (rozhovor nebude nikde zveřejněn, poslouží pouze pro účely bakalářské práce)

1) Já, níže podepsaný/á souhlasím s mou účastí v BP, jejíž výsledky budou anonymně zpracovány. Je mi více než 18 let a jsem svéprávný/svéprávná.

2) Byl/a jsem podrobně a srozumitelně informován/a o cíli BP a jejích postupech, a o tom, co se ode mě očekává. Byl mi vysvětlen očekávaný přínos BP.

3) Porozuměl/a jsem tomu, že svou účast v BP mohu kdykoliv přerušit či zcela zrušit, aniž by to, jakkoliv ovlivnilo průběh mé další léčby. Moje spolupráce při tvorbě BP je dobrovolná.

4) Informace získané o mé osobě budou zpracovány a zveřejněny přísně anonymně. Souhlasím s publikováním anonymizovaných dat i jinde než v samotné BP.

5) s mou spoluprací při tvorbě BP není spojeno poskytnutí žádné finanční ani jiné odměny.

6) Obdržím podepsaný a datem opatřený stejnopis Informovaného souhlasu.

V Praze dne ……

…… ……

Podpis pacienta/ky Podpis studentky

Příloha č. 3 Rozhovor 1

Rozhovor 1

Tazatel: Anna Velická

Respondent: Pacient 1

Věk a pohlaví respondenta: 64 let, žena

Počet let s diagnózou PN: 20 let

T: Nejdříve se Vás zeptám, jak se Vám líbil vzhled, nebo design, té brožury.

R: Jó, tak je to hezký, je to koukavý, zaujme to, je to pěkný.

T: Bylo písmo textu uvnitř brožury dostatečně velké?

R: V pořádku to je. To je častá bolest, že je text moc malý. Tohle je krásný ještě, když je to kontrastní na bílým podkladě, tak se to dobře čte. Jako větší je samozřejmě lepší, ale tohle není nijak malý.

T: Jinak, je ta brožura podle Vás přehledná?

R: Je. Jak je to graficky pěkně zpracovaný, tak je to dobře přehledný.

T: Zaujme podle Vás brožura čtenáře?

R: Určitě, protože parkinsonik jako takovej, hlavně ze začátku, je lačnej po každé informaci, protože neví, co bude následovat, jako neví, do čeho jde. A každá informace, každej materiál, je pro něj důležitej, aby si udělal nějakej přehled. To víte, jako mezi lidma tato nemoc není nijak zpopularizovaná, takže je to taková podzemní činnost to hledání informací.

T: A myslíte si, že je v brožuře dostatek informací týkajících se tohoto tématu?

R: Je tam určitě pro… Já jsem starej mazák že jo, takže já už vím všechno, co tam je, už to mám zažitý, ale pro začínající pacienty je to určitě přínosný.

T: A chyběly Vám tam nějaké důležité informace ohledně toho tématu?

R: To mě ani nenapadlo, že by tam něco chybělo. Je to myslím dostačující. To máte z toho pohledu ergoterapeutickýho, tak o tom toho tam je dost. Hlavně to vyznívá tak, že ty možnosti jsou, jen si je uvědomit nebo vědět o nich.

T: Byly v brožuře, přestože už jste v této oblasti znalá, nějaké informace, které pro Vás byly nové?

R: Novýho tam nebylo pro mě nic, jen možná z nějakýho jinýho úhlu že jsem měla tu informaci.

T: A kdybyste nyní byla na začátku nemoci, tak by Vám ty informace pomohly?

R: Určitě, protože to tam je, ty informace tam jsou z různých pohledů, jako o oblíkání a hygieně. Prostě jsou takový finty, na který člověk nepřijde a zjednodušuje to existenci člověku. Pro začínajícího pacienta je tam dost podstatných informací si myslím.

T: Kdybyste měla vybrat tři nejdůležitější informace, které jste si z brožury odnesla, které by to byly?

R: Asi to plánování aktivit a činností, že je dobrý se nad tím zamyslet a nějak si uspořádat to svý žití, pokud to jde. Pokud není limitovanej něčím jiným a může si ten život upravit, tak jsou tady možnosti, jak si ho upravit. A že to je zaměřený na tu ergoterapii, že lidi mnohokrát ani nevědí, co to je, o čem to je a že to vůbec je.

T: No, a jsou pro Vás informace z brožury využitelné? Plánujete například využít některé doporučené strategie nebo si pořídit nějakou z doporučovaných kompenzačních pomůcek?

R: Já už jsem tak sžitá s tím svým chromáctvím, že už prostě vím, co zvládnu a co nezvládnu. Když něco nejde, tak sednu a odpočívám, a pak to zkusím znova, a ono to třeba zase nejde, a pak to zkusím potřetí, a ono to pak jde.

T: Je něco, co byste na té brožuře upravila, doplnila nebo změnila?

R: Není tam asi nic, co bych změnila, logicky to na sebe navazuje. A zvláště pro ty začínající pacienty je tam fůra informací.

T: A bylo Vám v brožuře vše srozumitelné nebo bylo něco, čemu jste nerozuměla?

R: Jo jó, všemu jsem rozuměla.

T: Zaznamenala jste při čtení nějaké chyby či nepřesnosti v textu?

R: Né. Je to psaný vzornou češtinou. Dneska to není samozřejmý, že uměj lidi tak dobře česky. A to máte všechno, jak má bejt.

T: Měla jste před přečtením té brožury přístup k těmto informacím?

R: Jó. Tak já mám tyhle informace už leta.

T: A odkud jste ty informace získala?

R: Praxí, od lidí, kontaktem s jinejma pacientama a vyslechnutím jejich zkušeností. Na to je dobrá ta pacientská organizace. To jsme třeba řešili ty zámrazy, kdy se člověk nemůže rozejít, jako jaký na to má kdo finty. To je neuvěřitelný množství fint a každý si z toho vybere.

T: A čerpala jste informace i z nějaké literatury nebo článků nebo jste informace získala jenom od lidí?

R: Tak od lidí a od lékařů.

T: Doporučila byste mi, abych tuto brožuru poskytla dalším pacientům s Parkinsonovou nemocí?

R: Určitě. Jak říkám, pro ty nový pacienty, který najednou neví, co s nima bude a co se dá dělat, tak ta brožura jim řekne, ať si v klidu sednou a popřemejšlej, jakej vedou život a co je čeká za komplikace a jak se daj řešit.

T: Napadá Vás ještě něco, co byste k tomu chtěla dodat?

R: No, co bych k tomu dodala. Jenom, že to je dobrá brožurka pro začínající pacienty.

Příloha č. 4 Rozhovor 2

Rozhovor 2

Tazatel: Anna Velická

Respondent: Pacient 2

Věk a pohlaví respondenta: 63 let, žena

Počet let s diagnózou PN: 6 let

T: Nejdříve jsem se Vás chtěla zeptat, jak se Vám líbil vzhled, nebo design, té brožury.

R: Jo, ten se mi líbil moc. Graficky dobře udělaná je. Je to hlavně jednoduchý, protože já si myslím, že v těchto případech jednoduchost je lepší. Jednoduchost je v takto složitejch věcech víc než nějaký stohy a slohy malůvek a grafiky a obrázků.

T: A bylo písmo textu dostatečně velké?

R: Jo jo. Možná by ale mohlo být o fond větší.

T: Je ta brožura podle Vás přehledná? Dá se v ní dobře orientovat?

R: Dá. Už jenom na tom obsahu, jsou tam jednotlivý tematický celky a je to strukturovaný, dobrý to je.

T: A je ta brožura takto čtivá? Zaujala Vás?

R: Zaujala, protože tam jsou vypsaný všechny příznaky toho parkinsona, tak jsem si říkala, jestli tam jsou všechny, a skutečně jsem zjistila, že tam jsou všechny. A pak ty jednotlivý kapitoly o způsobu řešení životních situací, jako je jídlo, jako je sprchování, práce, samoobslužnost, tak je to tam naprosto přehledně a člověk si to tam může najít a podle toho, co on potřebuje, samozřejmě ne všichni potřebujou všechno. Akorát jsem tam přišla na jednu věc, se kterou si nejsem jistá, to není kritika, ale otázka, že tam máte terminus technicus jezení, a já si nemyslím, že by to bylo úplně správně česky. Já bych tam dala spíš příjem jídla.

T: No, znělo by to možná lépe, ale v rámci ergoterapie a rehabilitace se opravdu často používá termín jezení nebo jedení.

R: Jo takhle, aha. Jenom že v běžný řeči se to nepoužívá nebo zní to divně, ale samozřejmě že to existuje, no. Jo, no tak jo.

T: Je v brožuře podle Vás dostatek informací týkajících se toho tématu?

R: Informací určitě ano. To si myslím, že je dostačující. Akorát bych tam přidala, že třeba před každým tím úkonem, jako před jídlem, před oblékáním se, před hygienou, když někam jdu, že je dobrý dbát na tu kondici psychickou a fyzickou a zařadit vždycky protahování, nějaký protahovací cviky před tím jídlem nebo jako dbát na tu fyzioterapii a na to opravdu cvičení, dennodenní cvičení.

T: Chyběly Vám v brožuře nějaké zásadní informace týkající se tématu?

R: V zásadě ne. Jo, možná že na něco teď přicházím. Že vlastně je tam všechno vyčerpávající, ale trošku mi tam možná chyběl důraz na ten způsob léčby. Že dneska vlastně je ta levodopová

pumpa nebo hluboká mozková stimulace, že jsou tyhlety metody, který se využívaj, ale mně tam možná trochu chybělo nejdřív vyzkoušet všechny možný věci, pomocí toho cvičení. To znamená fyzioterapie, rehabilitace, přirozenej pohyb, plavání, chůze, nordic walking, jízda na kole, jízda na rotopedu. Nebo možná i tam chyběl důraz na to, aby ty parkinsonici prostě se účastnili těch komunit nebo těch pacientských organizací, jezdili s nima, protože ten sociální kontakt s podobně nemocnýma lidma je u týhle nemoci strašně důležitý, protože to není chřipka. Takže nejdřív vyzkoušet ty pohybový návyky, a právě na začátku nemoci, tam se dá zachránit hrozně moc. Jedině nasazení okamžitě levodopy, samozřejmě podpora rodiny a taky člověk se musí vypořádat s tím, co se stalo, a to se nestane ze dne na den, takže vlastně nejdřív zkusit všechno, zvlášť, když se to stane mladším lidem, čtyřicet, padesát, že jo. A zdůraznit to, že ta mozková stimulace a ta pumpa se hodí pro lidi, který se zhoršili hodně nebo jsou starší, třeba sedmdesát. A ještě zdůraznění toho, že se musí zjistit správnej okamžik, kdy tu operaci udělat. A to je individuální. A ještě, že je velmi těžký to diagnostikovat.

T: Byly v brožuře nějaké informace, které pro Vás byly nové?

R: No, byly. Byly třeba u těch rukou. Že to postihuje i ten postoj rukou. A potom samozřejmě ty různý pomůcky, to jsem nevěděla, že existuje. Třeba ty do koupelny nebo kuchyně. Třeba u toho vaření ten elektrický otvírák konzerv. A to adaptované kuchyňské prkénko, to jsem taky nevěděla, že existuje. A spousty dalších. Jó, a handsfree stojan na fén, tak to bych si chtěla pořídit, to nemám, to jsem taky nevěděla, že existuje. Jinak madla znám od mamky. Houbičku s prodlouženou rukojetí používám, to je výborná věc. Jinak při tom nakupování, to by se mi asi nelíbilo mít na sobě připnutou cedulku, která upozorňuje na to, že mám Parkinsonovu nemoc.

T: No, to asi není pro každého. Někdo na sebe nechce upozorňovat a někomu to zase může pomoct.

R: Máte pravdu, že některý lidi to chápou, ale jsou lidi, který maj předsudky a který to odradí. Vemte si, že dnes už to není takový, ale obor psychiatrie byl velice stigmatizovaná záležitost i společensky, i když to vypadá, že ne. Potom ty lidi můžou i být třeba zlí. Ale samozřejmě ne všichni. Ale to by se mi nelíbilo. A jo, a víte, čím jste mě nadchla? Optimalizace konkrétních aktivit, a to řízení. Já jsem si totiž v padesáti letech udělala řidičák. Fakt jsem řídila až do toho parkinsona. To jste mě nadchla tím tak, že vlastně bych to mohla zase zkusit. Že bych si udělala kondiční jízdy. Tak tohle mě opravdu ohromně inspiruje a motivuje.

T: Kdybyste měla vybrat tři nejdůležitější informace, které jste si z brožury odnesla, které by to byly?

R: Řídit. Byť s pomůckama, ale řídit. No, jsem nadšená tou brožurou jako takovou. A další informace, že skutečně se potvrzuje z Vaší brožury to, co já zažívám zkušenostně, a že s těma pomůckama se dá ta Parkinsonova choroba zvládat. Já ještě nemůžu říct svoji zkušenost s pomůckama, protože jich ještě tolik nepotřebuju, ale jednou je budu potřebovat, takže mě těší ta informace, že s těma pomůckama to můžu zvládat. A to je ta informace nejdůležitější z toho, že má smysl usilovat o vlastní soběstačnost a self-management, byť bez druhých lidí se samozřejmě neobejdeme, to se neobejde nikdo. A moc Vám děkuju, protože pro mě je to moc podnětný.

T: Tak to jsem moc ráda. No, takže tedy jsou ty informace z brožury pro Vás využitelné? Plánujete například využít nějaké ty strategie nebo si pořídit nějakou tu kompenzační pomůcku?

R: Určitě do tý sprchy ten dávkovač mýdla, protože já mám problém udržet ať ten sprcháč, mýdlo nebo šampon. No a ten handsfree stojan na fén.

T: Je něco, co byste na té brožuře upravila, doplnila nebo změnila?

R: Ne, takhle je to dobrý.

T: A bylo Vám v brožuře vše srozumitelné nebo bylo něco, čemu jste nerozuměla?

R: Srozumitelné.

T: Jinak co se týče nějakých chyb nebo nepřesností v textu, tak to jste říkala, že se Vám tam nelíbilo jen to slovo jezení. Je ještě něco, co se Vám z hlediska češtiny nezdálo?

R: Jinak ne. Jinak stylistický ani gramatický chyby jsem nenašla. Jen to jezení mě tahalo za uši, protože nejsem zvyklá to takhle poslouchat. Myslím si, že ta brožura je výborná v tom, že je srozumitelná, jednoduše si v tom můžu dohledat to, co potřebuju. Jo, a chtěla jsem dodat, že jsem viděla už nějaké brožury pro pacienty, ale pro přemíru informací a přemíru sdělení a i obrázků mě to odradilo číst celý, ale tohle ne.

T: Ještě bych se Vás zeptala, jestli jste měla před přečtením brožury přístup k těmto informacím? A pokud ano, tak odkud jste ty informace získala?

R: No, já jsem měla přístup k těm informacím před přečtením týhletý knížky a získala jsem je právě v pacientský organizaci Parkinson od ostatních pacientů.

T: Jinak žádnou publikaci nebo literaturu jste na toto téma předtím nečetla?

R: To asi jo, ale rozhodně ne takhle komplexně, to rozhodně ne.

T: Takže Vám ta brožura přijde užitečná? Doporučujete, abych ji poskytla dalším pacientům s Parkinsonovou nemocí?

R: Určitě.

T: A napadá Vás ještě něco, co byste k tomu chtěla dodat? Ještě nějaké doporučení, výtky, nějakou kritiku?

R: To už jsem řekla konstruktivní kritiku. Jen bych k tomu chtěla dodat, že to je moc užitečný, protože je to vlastně druh medicíny, kterej přistupuje k tomu člověku komplexně, a ne oškatulkování do určitých, no.

T: Právě ergoterapie pohlíží na člověka takto holisticky, že vlastně nepohlíží na člověka jako na nějaký porouchaný stroj, ale bere ho tak holisticky, komplexně.

R: Holisticky, jo, přesně. Že si myslím, že to je cesta pro nemoci tady toho druhu, to znamená neurologický, ale i ostatní další jako. Není to chřipka, je to systémový onemocnění, a od toho se odvíjí potřeba toho holistickýho přístupu.

T: Přesně tak.

R: Jo, a poslední věc. Mně se moc líbí ta barva tý brožury. Ta barva je výborná. Normálně, já jsem netušila, že ta fialová barva, ne, to je moc pěkný. To mě zaujalo hned, jak jste mi to dala. Protože ta fialová barva, to je nějak přitažlivý. Není to jako nějaká laciná komerce, jako mají

v těch lékárnách. Jo, a ještě bych dodala, že je opravdu potřeba ta osvěta. A hlavně si myslím, že pro ty, co to mají z kraje diagnostikovaný, že to má velkej přínos pro ně.

Příloha č. 5 Rozhovor 3

Rozhovor 3

Tazatel: Anna Velická

Respondent: Pacient 3

Věk a pohlaví respondenta: 75 let, žena

Počet let s diagnózou PN: 22 let

T: Nejdříve bych se Vás zeptala, jak se Vám líbil vzhled té brožury.

R: Ten design je docela dobrej bych řekla.

T: A bylo písmo textu uvnitř brožury dostatečně velké?

R: Mohlo by bejt trošičku větší, trošičku.

T: Jinak, je ta brožura podle Vás přehledná?

R: No, tady je Parkinsonova nemoc a její projevy, ale tady nejsou jenom projevy, protože tady máte zmíněnou léčbu. No a já bych prohodila tenhle odstavec s tímhletím, protože to je opravdu Parkinsonova nemoc a její projevy a pak by byl podbod s názvem Léčba. U té rehabilitace bych prohodila ergoterapii s fyzioterapií, protože Vy se vlastně věnujete ergoterapii. Takže ta by měla být asi na prvním místě.

T: A kromě tohoto Vám přijde brožura přehledná?

R: A ještě tam bylo, že věnujte se a co musíte udělat, a přitom v jiných odstavcích mluvíte o osobách s PN. Protože tady je třeba „Pro optimalizaci chůze je klíčové, abyste na pohyb maximálně zaměřili svoji pozornost. A tady jinde píšete, že jako, jako bych to řekla, ve třetí osobě. Takže by to mělo být jednotný.

T: Takže jaká je Vaše definitivní odpověď na otázku, jestli je brožura přehledná?

R: Je přehledná, ale byla by přehlednější.

T: Je podle Vás ta brožura čtivá?

R: Já jsem to přečetla od začátku do konce. Jako já se snažím o tom parkinsonovi dovědět co nejvíc, protože jedině tak se s tím člověk může nějak srovnat, no.

T: A je podle Vás v brožuře dostatek informací týkajících se tohoto tématu?

R: Asi jo.

T: Takže kdyby Vám nyní byla diagnostikována Parkinsonova nemoc, tak myslíte, že by Vám brožura pomohla se v tom tématu alespoň trochu zorientovat?

R: Určitě by to pomohlo, protože ta osvěta je malá ohledně toho parkinsona.

T: Chyběly Vám tam nějaké zásadní informace týkající se tématu?

R: Na tom začátku bych zmínila ještě další možnosti léčby.

T: Byly v brožuře nějaké informace, které pro Vás byly nové?

R: Ne, všechno jsem už slyšela někdy.

T: I všechny ty kompenzační pomůcky jste znala?

R: Akorát jen jedinou snad, ale co to bylo. Ty pěnový nástavce pro rozšíření úchopu. Tady bych, promiňte, nepsala braní léků, ale užívání léků. A tady ještě existuje dávkovač léků se signálem.

T: No, a jsou pro Vás informace z brožury využitelné? Plánujete například využít některé doporučené strategie nebo si pořídit nějakou z doporučovaných kompenzačních pomůcek?

R: To určitě. Nevím ještě jakou, ale kterou budu potřebovat.

T: Je něco, co byste na té brožuře upravila, doplnila nebo změnila?

R: Jedině to, co už jsem zmiňovala. Jinak bych to asi nechala.

T: A bylo Vám v brožuře vše srozumitelné nebo bylo něco, čemu jste nerozuměla?

R: Bylo to srozumitelný. Je to takový lidově řečený prostě, aby to bylo dobře pochopitelný.

T: Zaznamenala jste při čtení nějaké chyby či nepřesnosti v textu?

R: Ne. Jen to mluvení ve třetí osobě, to bych změnila.

T: No a říkala jste, že ty informace, které jsou v té brožuře, už jste předtím měla. Odkud jste je získala?

R: Různě, z nějakejch brožur, letáků. Možná taky od lékařů nebo ostatních lidí s parkinsonem. A na internetu.

T: Doporučila byste mi, abych tuto brožuru poskytla dalším pacientům s Parkinsonovou nemocí?

R: Jako pro počáteční pacienty asi je k něčemu.

T: A napadá Vás ještě něco, co byste k tomu chtěla dodat? Nějaká další doporučení, kritiku či pochvalu?

R: Vůbec, že jste se toho ujala. Já si myslím, že každá osvěta je prostě dobrá. Protože zjišťuju opravdu, že lidi o tom nic nevědí. A to ani někteří moji známí. A možná to je jenom na okraj, ale že k léčbě napomáhá pohyb. Takže ten by měl být denní součástí života. Bez toho pohybu to nejde. A tady jsem si říkala, tady píšete, že existují firmy, které vyrábí speciální adaptované oblečení, a i je uvádíte tady. Je to reklama?

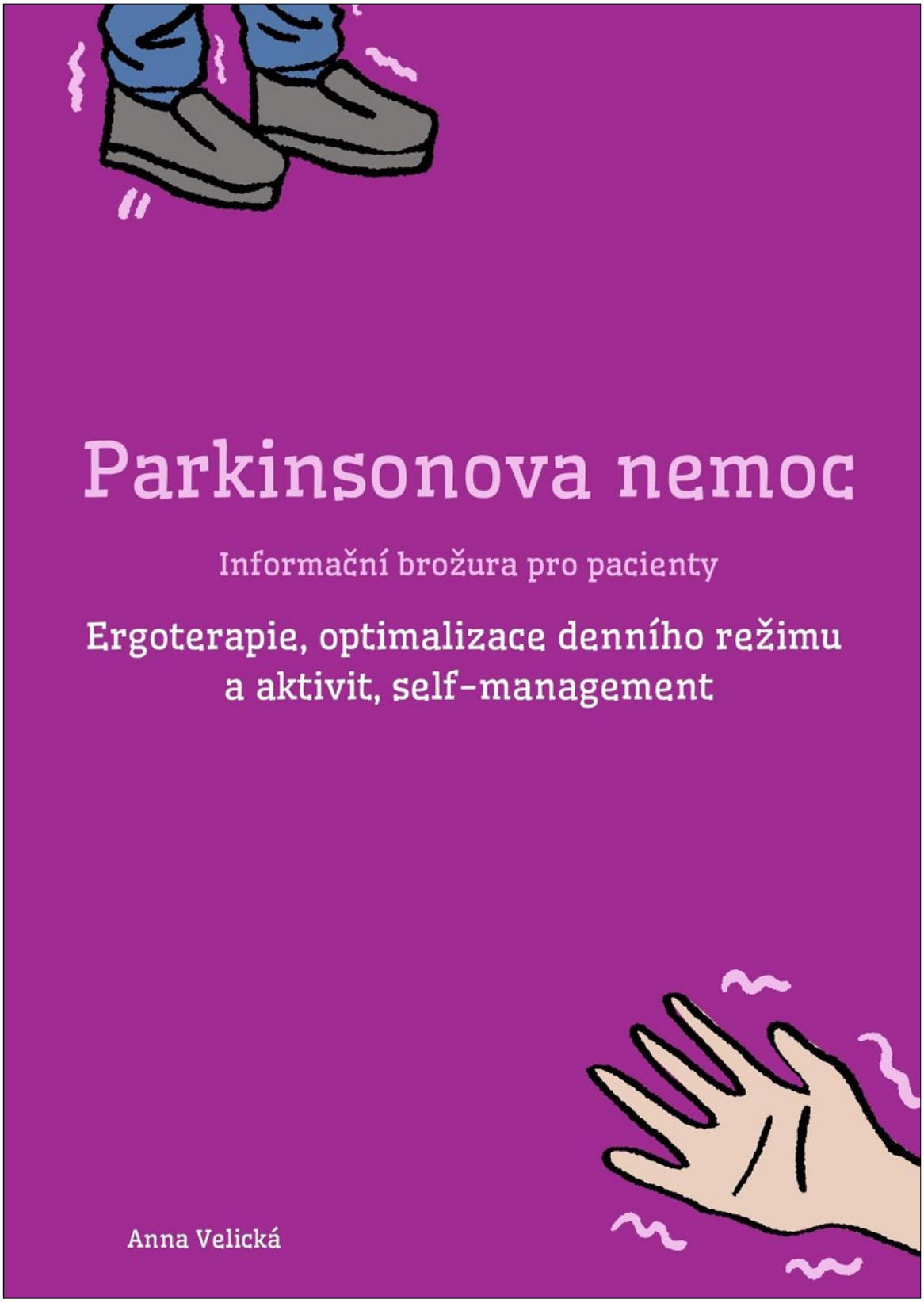
T: No, to ne. To je spíš jen jako tip, kdyby někdo opravdu nevěděl, kde hledat. Ale máte pravdu, že jim tímto dělám reklamu.

R: Tak to si asi každý zvládne najít, ne? Já jsem to teda nezkoušela. Tady ještě koukám, že máte zmíněné speciální rukavice proti pořezání. To jsem teda ještě neviděla.

T: No vidíte, že tam přeci jen je pár věcí, které jsou pro Vás nové.

R: No, to jo.

Příloha č. 6 Brožura



Obsah:

1 Parkinsonova nemoc, její projevy a léčba Str. 2

2 Ergoterapie u Parkinsonovy nemoci Str. 3

3 Optimalizace denního režimu Str. 4

4 Optimalizace aktivit a self-management Str. 5

5 Optimalizace konkrétních aktivit

5.1 Optimalizace chůze Str. 6

5.2 Optimalizace přesunů Str. 7

5.3 Optimalizace příjmu potravy a pití Str. 8

5.4 Optimalizace sprchování/koupání Str. 9

5.5 Optimalizace osobní hygieny Str. 10

5.6 Optimalizace používání WC Str. 11

5.7 Optimalizace oblékání Str. 12

5.8 Optimalizace vaření a přípravy jídla Str. 13

5.9 Optimalizace užívání léků Str. 14

5.10 Optimalizace domácích prací Str. 14

5.11 Optimalizace nakupování Str. 15

5.12 Optimalizace transportu/cestování Str. 16

5.13 Optimalizace spánku Str. 17

1 PARKINSONOVA NEMOC, JEJÍ PROJEVY A LÉČBA

Parkinsonova nemoc (PN) je druhé nejčastější neurodegenerativní onemocnění (hned po Alzheimerově nemoci) a s rostoucím věkem se zvyšuje jeho prevalence. U osob nad 65 let dosahuje prevalence až 2 %. Přibývá však i počet případů, kdy nemoc postihne mladší osoby. Příznaky PN se dělí na motorické (související s pohybem) a non-motorické:

Motorické příznaky	Non-motorické příznaky
Zpomalení pohybu *(bradykineze)*	Únava
Ztuhlost *(rigidita)*	Bolest
Klidový třes *(tremor)*	Poruchy spánku
Poruchy stoje a chůze	Neuropsychiatrické příznaky
	Poruchy smyslů
	Poruchy autonomních funkcí
	Pokles kognitivních funkcí (paměť, pozornost…)

Typický obraz osoby s Parkinsonovou nemocí:

- → Shrbená záda
- → Naklonění trupu dopředu
- → Maskovitý výraz obličeje (snížená mimika)
- → Ztuhlost
- → Mírně pokrčené lokty, zápěstí a kolena
- → Krátké šouravé kroky
- → Zárazy v chůzi
- → Třes končetin
- → Monotónní, tichá a trhavá řeč

PN sice není dosud vyléčitelná, ale správně nastavenou léčbou se mohou výrazně zmírnit její příznaky. Léčba zahrnuje farmakologickou léčbu (nejčastěji je předepisováno léčivo levodopa), popřípadě chirurgickou léčbu v podobě hluboké mozkové stimulace (DBS). Nedílnou součástí léčby je též rehabilitace pro prevenci snížení kondice a ztráty soběstačnosti. Rehabilitace zahrnuje ergoterapii, fyzioterapii, logopedii, psychologii a další. Pro podpoření léčby je též nesmírně důležitý každodenní pohyb. Neměla by být opomenuta ani důležitost pacientských spolků a organizací, které sdružují osoby s PN a poskytují jim podpůrné a bezpečné prostředí, čímž významně přispívají k udržení jejich psychické kondice.

2 ERGOTERAPIE U PARKINSONOVY NEMOCI

Ergoterapie je rehabilitační obor, jež usiluje o dosažení maximální funkční úrovně a soběstačnosti ve všech oblastech běžného života u osob s disabilitou (omezením vzniklým nemocí). Ergoterapie se snaží zabránit vyřazení z běžného života a omezení smysluplných aktivit kvůli onemocnění, a naopak usiluje o co nejvyšší kvalitu života i s onemocněním.

Vzhledem k tomu, že PN, zvláště v pozdějších stádiích, výrazně ovlivňuje soběstačnost, může ergoterapie pomoci dané osobě **zvládat samostatně běžné denní činnosti**, jako je například jezení a pití, osobní hygiena, oblékání nebo nakupování, ať pomocí vhodně zvolených **strategií** nebo s využitím na míru vybraných **kompenzačních pomůcek**.

S ergoterapeutem se také řeší veškeré **aktivity** (včetně těch volnočasových), které jsou pro danou osobu důležité, ale kvůli nemoci je nemůže nebo má strach vykonávat. Ergoterapeut pomůže aktivity upravit dle aktuálních schopností a možností osoby nebo pomůže najít jiné aktivity, které by byly pro osobu s PN smysluplné.

V rámci terapie se mohou též **trénovat kognitivní funkce** (např. paměť, pozornost, schopnost plánování...), pokud jsou vlivem nemoci snížené.

Ergoterapeut též radí, jak **upravit domácí či jiné prostředí** tak, aby bylo pro osobu s PN bezpečné a umožňovalo optimální pohyb. Dále edukuje ohledně **ergonomie**.

V neposlední řadě se ergoterapeuti speciálně zaměřují na **trénink horních končetin**, jejich schopnosti koordinace a jemné motoriky při manipulaci s předměty, což je zásadní pro každodenní život.

3 OPTIMALIZACE DENNÍHO REŽIMU

Pro kvalitní a naplňující život je zásadní mít **rovnováhu mezi aktivitami**, kterým se člověk během dne věnuje. Na rovnováhu se pohlíží z hlediska různorodosti aktivit, jejich kombinace a času stráveném jejich vykonáváním. Rovnováha by měla být mezi fyzickými, sociálními a duševními aktivitami, mezi povinnostmi a dobrovolně vykonávanými aktivitami, mezi vyčerpávajícími a odpočinkovými aktivitami.

S optimalizací denního režimu souvisí také **plánování aktivit**, ať na celý týden nebo na další den.

Vypsání si aktivit na další den či týden má nejednu výhodu:

✓ Pomáhá nezapomenout na žádnou z naplánovaných aktivit

✓ Působí motivačně

✓ Pečlivým naplánováním se dá vyhnout stresovým situacím, jakými jsou časová tíseň nebo místa přeplněná lidmi

✓ Umožňuje naplánovat si aktivity na vypozorovanou dobu nejlepšího účinku léčiva, a naopak odpočinek na dobu nejslabšího účinku léčiva a nejvyšší únavy

✓ Snazší určení priorit

4 OPTIMALIZACE AKTIVIT A SELF-MANAGEMENT

Osoby s PN mohou být již v časných stádiích onemocnění limitovány ve výkonu aktivit, a s postupem času a progresí nemoci se dále snižují funkční schopnosti jedince. Běžné denní činnosti, jako je najezení se, oblékání nebo nakupování, jsou poté pro danou osobu překážkou a vyčerpávajícím úkonem.

Optimalizace aktivit spočívá v umožnění či usnadnění samostatného provádění aktivit, které jsou pro danou osobu náročné. K optimalizaci aktivit mohou posloužit **kompenzační pomůcky** či různé **strategie**, jak danou aktivitu usnadnit či provést jiným způsobem. S optimalizací aktivit také souvisí **zajištění bezpečnosti** při jejich provádění. S tím úzce souvisí **úpravy prostředí**.

Self-management (do češtiny překládané jako sebeřízení) znamená v této souvislosti schopnost konkrétní osoby zvládat žít s dlouhodobě nepříznivým stavem způsobeným chronickým onemocněním a být schopen sám regulovat jeho projevy. Zahrnuje schopnost mírnit příznaky nemoci, řídit svoji léčbu, fungovat v každodenním životě, pracovat se svými emocemi a přijmout změny spojené s nemocí. Self-management, jak již z názvu vyplývá, vyžaduje spolupráci jedince, jeho **aktivní zapojení a převzetí zodpovědnosti** sám za sebe a své zdraví.

Výhody self-managementu:

✓ Zvyšuje nezávislost na zdravotnickém personálu, pečovatelích nebo rodině

✓ Zvyšuje dané osobě sebevědomí a zachovává důstojnost

✓ Umožňuje rodině necítit se přehlceni péčí o osobu s PN

5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.1 Optimalizace chůze

Pro optimalizaci chůze je klíčové, abyste na pohyb maximálně zaměřili svoji **pozornost a soustředěnost**. Následně můžete uplatnit **strategie** podporující optimální chůzi.

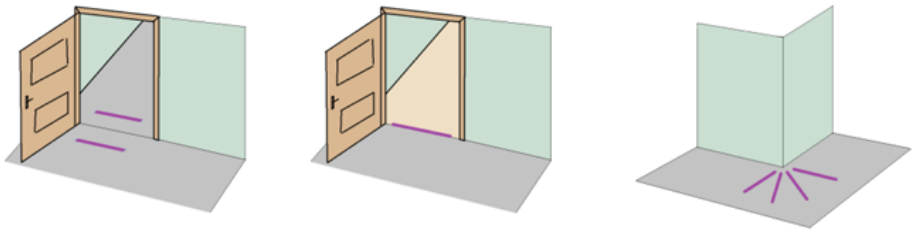
Rozlišujeme dva druhy strategií:

→ **Vnitřní strategie** – vychází z představ a myšlenek

- Pozitivně nastavte svou mysl před vykročením (emoce mají velký vliv na výkon pohybu)
- Zopakujte si plánovaný pohyb v mysli před jeho provedením
- Veďte vnitřní dialog během chůze (př. opakujte si v hlavě „Velké kroky!")
- Představujte si pomocný objekt (př. imaginární tyč, kterou musíte překročit)

→ **Vnější strategie** – různé vizuální nebo sluchové stimuly (tedy podněty zvenčí)

- Značení na podlaze (viz obrázek) – překračování pásek nalepených na podlaze, slouží jako nápověda, kam šlápnout a zamezují „zamrznutí" na místě
- Laserová světla – připevňují se k chodítku či holi, laser vytváří na podlaze pruh, který slouží jako nápověda, kam šlápnout (existují i chodítka se zabudovaným laserem)
- Slovní pokyny (př. „Raz, dva, raz, dva" nebo „Pravá, levá")
- Využití metronomu (přístroj vydávající pravidelné zvukové signály, do nichž se snažíte kráčet)
- Využití rytmické hudby pro nastartování plynulé chůze



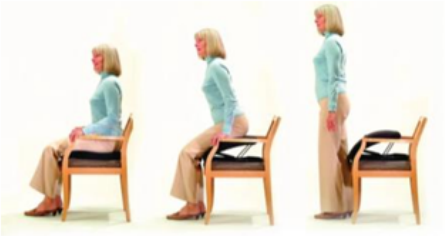
✓ V domácím prostředí lze chůzi také optimalizovat **úpravami prostředí**, například zredukováním překážek (př. koberečků, nábytku, prahů) a omezením příliš mnoha barev a vzorů na podlaze (působí rušivě).

5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.2 Optimalizace přesunů

Doporučované kompenzační pomůcky pro optimalizaci přesunů:

- Madla (př. u postele, křesla či toalety)
- Zvedací sedák (pro ulehčení vstání ze židle) – viz obrázek



✓ Pro usnadnění vstávání je zásadní, abyste si **nesedali si na příliš nízké a měkké povrchy**, například do nízkých křesel. Matrace postele by též měla být tvrdší a kompaktní.

✓ Pomocníkem pro přesuny mohou také být například **kartičky s nápovědami**, které Vás navedou, jak přesun snáz provést:

Postup při vstávání ze židle:

1. Posuňte se hýžděmi dopředu až na okraj židle
2. Položte nohy na zem, blízko židle a mírně od sebe
3. Chytněte se opěrek židle tak, abyste se mohl/a s pomocí rukou zvednout (pozn. pouze pokud na židli opěrky loktů jsou přítomné)
4. Nahněte se dopředu, nos před úroveň prstů na nohou
5. Zapřete se o ruce a nohy. Raz, dva, tři, VSTÁT.

Obrázek: Příklad kartičky s nápovědami

5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.3 Optimalizace příjmu potravy a pití

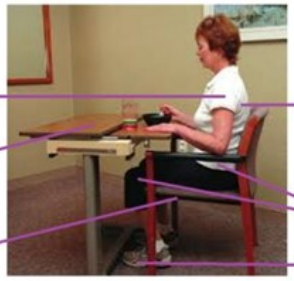
Doporučované kompenzační pomůcky pro optimalizaci příjmu potravy a pití:

- Zatížené příbory s rozšířenou rukojetí
- Protiskluzová podložka pod talíř
- Vyvýšený okraj na talíř
- Plastový hrnek s pítkem (tip: alternativou může být sportovní láhev v pítkem)

Máte obtíže s polykáním? Zkuste vyzkoušet:

→ Speciální zahušťovadla tekutin (prodávají se v lékárnách)
→ Verbální nápovědy (př. „Jedna, dva, tři, polknout!“)
→ Při polykání mírně přitáhnout bradu k hrudi (nezaklánět hlavu při polykání!)

Optimální sed u stolu:



5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.4 Optimalizace sprchování/koupání

Doporučované kompenzační pomůcky pro optimalizaci sprchování/koupání:

- Madla pevně přidělaná ke zdi (nikdy k přidržování nepoužívat držák na ručníky či vodovodní baterii!)
- Protiskluzová podložka do vany/sprchového koutu
- Stabilní sedačka s opěrkou do vany/sprchového koutu
- Mycí houba s prodlouženou rukojetí (pro dosažení na hůře přístupné části těla)
- Kartáč na mytí vlasů s prodlouženou rukojetí

Tipy a doporučení pro optimalizaci sprchování/koupání:

✓ Používejte sprchový gel místo tuhého mýdla (tuhé mýdlo zanechává na dně vany/sprchového koutu kluzkou vrstvu, což zvyšuje riziko pádu + hůře se drží v ruce a snadno z ní vyklouzává)

✓ Pro sprchový gel a šampon je vhodné nainstalovat na zeď na dosah ruky poličku do sprchy

5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.5 Optimalizace osobní hygieny

Doporučované kompenzační pomůcky pro optimalizaci osobní hygieny:

- Pěnové nástavce pro rozšíření úchopu pomůcek osobní hygieny (najdete na internetu například pod heslem „foam grip tubing“)
- Elektrický pilník nebo stabilní pilník s přísavkami
- Handsfree stojan na fén

Tipy a doporučení pro optimalizaci osobní hygieny:

✓ Vždy si při úkonech osobní hygieny (čištění zubů, holení, česání…) sedněte

✓ Používejte elektrické pomůcky osobní hygieny (kartáček, holicí strojek…), které usnadní práci

✓ K rozšíření úchopu pomůcek osobní hygieny po domácku poslouží pěnové izolační trubice

✓ Zkracujte si nehty pomocí pilníku namísto nůžek (pro prevenci zranění)

✓ Používejte pumpičkový dávkovač pro tekutou kosmetiku

10

5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.6 Optimalizace používání WC

Doporučované kompenzační pomůcky pro optimalizaci používání WC:

- Nástavec na WC
- Madla (ideálně po stranách toalety)

S používáním WC též úzce souvisí problematika **inkontinence** moči u osob s PN. Pokud se Vás inkontinence týká, je zde předloženo několik doporučení pro její prevenci a regulaci:

Tipy a doporučení pro prevenci a regulaci inkontinence moči:

✓ Pro všechny případy noste inkontinenční spodní prádlo

✓ Naplánujte si pravidelný pitný režim a pravidelné chození na toaletu minimálně každé dvě hodiny, aby se močový měchýř vytrénoval v pravidelném naplňování a následném vyprazdňování

✓ Před odchodem z domu nebo před spaním by se ideálně měl močový měchýř preventivně vyprázdnit

✓ Večer omezte příjem tekutin

✓ Omezte konzumaci kofeinu, alkoholu a tekutin s vysokým obsahem citrusové šťávy (působí dráždivě na močový měchýř)

✓ Vyhněte se kouření tabáku (dráždí močový měchýř)

✓ Posilujte svaly pánevního dna (správné provádění cviků Vás může naučit fyzioterapeut)

5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.7 Optimalizace oblékání

Doporučované kompenzační pomůcky pro optimalizaci oblékání:

- Pomůcky pro zapínání oděvů – pomocný kroužek nebo taháček na zip, zapínač knoflíků
- Navlékač ponožek
- Dlouhá lžíce na boty
- Elastické nerozvazující se tkaničky do bot nebo zámek na tkaničky

Tipy a doporučení pro optimalizaci oblékání:

✓ Vybírejte si oblečení, které se snadno obléká (volnější, elastické) – ALE pozor na příliš široké a plandavé oblečení, které by překáželo při provádění činností, bránilo by v pohybu a mohlo by se někde zachytit a zapříčinit pád!

✓ Vyhraďte si na oblékání dostatek času

✓ Oblékejte se v době nejvyššího účinku léčiva

✓ Protáhněte si svaly před oblékáním

✓ Vždy si při oblékání sedněte (ideálně na židli s pevným povrchem a s područkami, a ne na postel, která je příliš měkká a nestabilní)

✓ Jako první do rukávů/nohavic navlékejte rigidnější končetinu, naopak při svlékání nejdříve vysvlečte ,,zdravější'' končetinu

✓ Obtíže se zapínáním zipu či knoflíků lze vyřešit našitím suchého zipu nebo magnetů na místo zapínání

✓ Při obtížích se zavazováním tkaniček si pořiďte boty na suchý zip

Existují i firmy, které vyrábí **speciální adaptované oblečení** pro osoby s disabilitou. K usnadnění zapínání oblečení využívají suchý zip, magnetické zapínání nebo adaptované zipy.

5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.8 Optimalizace vaření a přípravy jídla

Doporučované kompenzační pomůcky pro optimalizaci vaření a přípravy jídla:

- Protiskluzová podložka (dá se sehnat v prodejnách kompenzačních pomůcek)
- Gumový otvírač víček
- Elektrický otvírák konzerv
- Adaptované kuchyňské prkénko (přidržuje krájené potraviny a umožňuje tak krájet pouze jednou rukou)
- Adaptovaný kolébkový nůž s ergonomickou rukojetí

Tipy a doporučení pro optimalizaci vaření a přípravy jídla:

✓ Nejvíce používané nádobí a spotřebiče skladujte na nejpřístupnějších místech a na dosah, aby se omezila nutnost natahování se, shýbání se a hledání předmětů

✓ Pokud je to možné, tak při přípravě jídla seďte (barová židle umožní být ve vyšší poloze)

✓ Pokud možno nedělejte více úkonů najednou, soustřeďte se vždy na jednu věc

✓ Využívejte elektrické spotřebiče do kuchyně (př. elektrický kráječ, elektrické struhadlo)

✓ Při krájení noste speciální rukavice proti pořezání

✓ Pro úsporu energie si navařte více jídla na několik dní dopředu a rozdělte si porce do dóz, které lze skladovat v chladničce nebo si je nechat zamrazit

✓ Usnadněte si vaření používáním předvařených, nakrájených nebo mražených ingrediencí

✓ Pokud je pro Vás vaření příliš náročné a vyčerpávající, lze to řešit nákupem hotových jídel, jejichž příprava spočívá pouze v jejich ohřátí v mikrovlnné troubě

5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.9 Optimalizace užívání léků

Doporučované kompenzační pomůcky pro optimalizaci užívání léků:

- Dávkovač léků (existují i varianty se zvukovou či světelnou signalizací)

Tipy a doporučení pro optimalizaci užívání léků:

✓ Pokud si nechcete pořizovat dávkovač léků s alarmem, nastavte si upozornění na dobu užívání léků na mobilu či chytrých hodinkách

✓ V případě problémů s polykáním léků použijte hustší tekutinu na zapití, například ovocný protlak nebo vodu zahuštěnou speciálním zahušťovadlem (ne však kefír nebo jiné tekutiny s obsahem bílkovin, jelikož bílkoviny snižují schopnost vstřebávání levodopy)

Také je důležité vhodně **naplánovat čas užívání léků** v závislosti na času jezení kvůli optimalizaci vstřebání levodopy. Léky je vhodné užívat 30-45 minut před nebo po jídle s obsahem bílkovin.

5.10 Optimalizace domácích prací

Tipy a doporučení pro optimalizaci domácích prací:

✓ Nenakládejte si na sebe příliš práce najednou, rozložte si plnění jednotlivých úkolů do většího časového horizontu

✓ Dělejte si během domácích prací (př. úklidu) přestávky na odpočinek

✓ Šetřete energií a usnadněte si práci (př. na vytírání podlahy použijte mop místo hadru)

✓ Pro snazší úklid domácnosti udržujte prostory a plochy volné (méně překážek, méně námahy)

✓ Při mytí nádobí nebo skládání prádla si sedněte, ideálně na barovou židli (umožňuje být ve vyšší poloze)

5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.11 Optimalizace nakupování

Tipy a doporučení pro optimalizaci nakupování:

✓ Choďte nakupovat v hodinách nejnižší vytíženosti prodejen (například ráno)

✓ Vytvořte si předem nákupní seznam (s jeho sepsáním Vám může pomoci umělá inteligence)

✓ Při nakupování v obchodě postupujte po jednotlivých kategoriích (s rozvržením a naplánováním Vám může opět pomoci umělá inteligence)

✓ Pro nákup těžších nebo objemnějších věcí využijte pomoci okolí nebo donáškových služeb

✓ Tipem pro urychlení platby na pokladně je platba kartou nošenou ve visačce se šňůrkou zavěšenou přes krk

Některým osobám s PN pomáhá mít na sobě připnutou cedulku nebo kovovou placku, která okolí upozorňuje na to, že daná osoba má Parkinsonovu nemoc. Je tak totiž větší pravděpodobnost, že okolí bude mít větší porozumění a že někdo nabídne pomocnou ruku, bude-li potřeba.

5 OPTIMALIZACE KONKRÉTNÍCH AKTIVIT

5.12 Optimalizace transportu/cestování

Parkinsonova nemoc nemusí vždy znamenat, že už nemůžete řídit auto, může však spolu s léky ovlivňovat kvalitu a bezpečnost řízení. Hlavními riziky jsou stavy náhlé ospalosti nebo zpomalení pohybů a reakcí. S pasivnějšími druhy transportu (př. spolujízda autem, jízda MHD) se však také vážou jisté komplikace, a to z důvodu snížené schopnosti pohybu.

Doporučované kompenzační pomůcky pro optimalizaci transportu/cestování:

- Handybar (pomůcka pro usnadnění výstupu z auta)
- Otočný podsedák do auta

Tipy a doporučení pro optimalizaci transportu/cestování:

✓ Vyhněte se řízení auta v dobách nejvyššího provozu, ve špatném počasí a za tmy

✓ Používejte automobilovou navigaci

✓ Při řízení auta mějte spolujezdce, který se řízení ujme, když bude třeba

✓ Zvažte úpravy motorového vozidla (př. ruční ovládání pedálů nebo úpravy sedadla či volantu)

✓ Při obtížích s vystupováním z auta použijte pomůcku Handybar (rukojeť, která se zaklesne do zámku dveří auta, a funguje tak jako madlo, o které se dá vzepřít)

✓ Nastupování a vystupování z auta může usnadnit otočný podsedák nebo klouzavý materiál sedačky (toho lze docílit pořízením potahu na autosedačku vyrobeného z klouzavého materiálu nebo umístěním saténové látky, vinylového ubrusu či pevné igelitové tašky na místo sezení)

✓ Parkujte co nejblíže vchodu domu nebo obchodu (vyhrazené parkovací místo Vám zajistí parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením)

✓ Při cestování hromadnou dopravou Vám může pomoci cedulka viditelně připnutá na oblečení, která upozorňuje ostatní cestující, že máte Parkinsonovu nemoc, a je tak větší pravděpodobnost, že budou spolucestující ohleduplnější a tolerantnější, a uvolní také místo k sezení

Anna Velická
1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy
Praha 2025

Brožura vznikla jako součást bakalářské práce s názvem „Ergoterapie u osob s Parkinsonovou nemocí se zaměřením na optimalizaci aktivit, denního režimu a self-management“

Použité zdroje: