Parkinsonova nemoc

Informační brožura pro pacienty

Ergoterapie, optimalizace denního režimu a aktivit, self-management

Anna Velická

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
Zpomalení pohybu *(bradykineze)*
Ztuhlost *(rigidita)*
Klidový třes *(tremor)*
Poruchy stoje a chůze

Non-motorické příznaky
Únava
Bolest
Poruchy spánku
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.

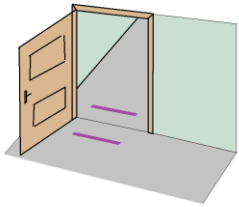
Rozlišujeme dva druhy strategií:

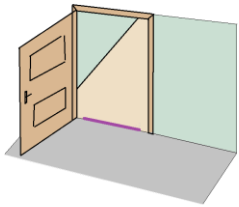
→ **Vnitřní strategie** – vychází z představ a myšlenek

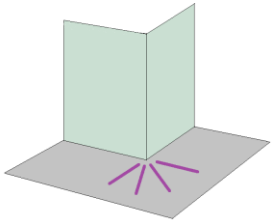
- Pozitivně nastavte svou mysl před vykročením (emoce mají velký vliv na výkon pohybu)
- Zopakujte si plánovaný pohyb v mysli před jeho provedením
- Veďte vnitřní dialog během chůze (př. opakujte si v hlavě ,,Velké kroky!‘‘)
- Představujte si pomocný objekt (př. imaginární tyč, kterou musíte překročit)

→ **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







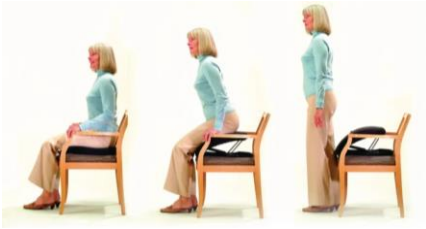
✓ V domácím prostředí lze chůzi také optimalizovat **úpravami prostředí**, například zredukováním překážek (př. koberečků, nábytku, prahů) a omezením příliš mnoha barev a vzorů na podlaze (působí rušivě).

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

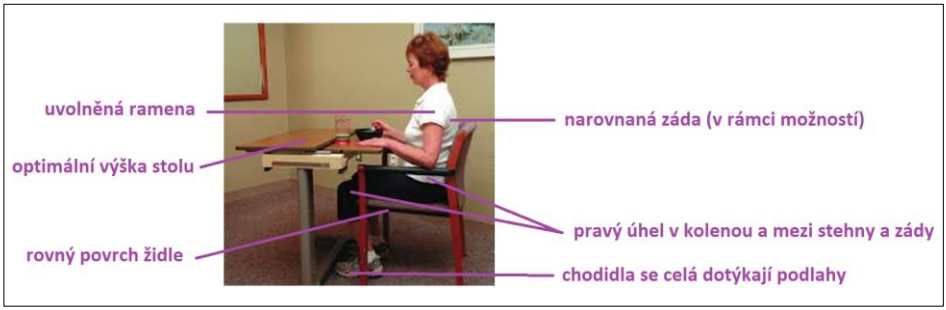
Doporučované kompenzační pomůcky pro optimalizaci příjmu potravy a pití:

- 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

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: