

Evropské doporučené postupy pro fyzioterapeutickou léčbu Parkinsonovy nemoci

vytvořené ve spolupráci s dvaceti evropskými profesními organizacemi

Informace pro osoby
s Parkinsonovou nemocí



Samyra Keus, Marten Munneke, Mariella Graziano, Jaana Paltamaa, Elisa Pelosin, Josefa Domingos, Susanne Brühlmann, Bhanu Ramaswamy, Jan Prins, Chris Struiksmā, Lynn Rochester, Alice Nieuwboer, Bastiaan Bloem;

Jménem skupiny pro vytvoření doporučených postupů (guidelines)

Vytvoření těchto doporučených postupů iniciovala a převážně financovala společnost ParkinsonNet a Královská holandská společnost pro fyzioterapii (KNGF) z Nizozemska.



Tyto doporučené postupy podpořila Evropská asociace fyzioterapeutů pro léčbu Parkinsonovy nemoci (APPDE), Evropská asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA) a Evropská sekce Světové konfederace pro fyzioterapii (ER-WCPT).



Na adrese www.parkinsonnet.info/euguideline jsou k dispozici ke stažení:

- Doporučené postupy
- Informace o doporučených postupech pro osoby s Parkinsonovou nemocí (tento dokument)
- Informace o doporučených postupech pro lékaře
- Vývoj a vědecké zdůvodnění

1. vydání, prosinec 2014

Design: Puntkomma

Odkaz na tuto publikaci

Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, et al. Evropské doporučené postupy fyzioterapeutickou léčby Parkinsonovy nemoci. 2014; KNGF/ParkinsonNet, Nizozemsko.

Překlad: Ota Gál, Martina Hoskovcová, Sylva Ficová

Copyright © 2014 KNGF/ParkinsonNet

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této publikace nesmí být reprodukována, přenášena ani uložena ve vyhledávacím systému jakéhokoli druhu, v jakémkoliv formě ani jakýmikoliv prostředky bez předchozího písemného souhlasu vlastníka autorských práv. Odkaz na PDF soubor této publikace je dostupný na www.parkinsonnet.info/euguideline. Tento odkaz lze použít bez písemného svolení.

Evropské doporučené postupy pro fyzioterapeutickou léčbu Parkinsonovy nemoci

Evropské doporučené postupy pro fyzioterapeutickou léčbu Parkinsonovy nemoci podporují fyzioterapeuty v procesu rozhodování, jehož cílem je péče zaměřená na pacienta vycházející z vědeckých poznatků (evidence). Osobám s Parkinsonovou nemocí (PN) pak přinášejí informace a nástroje pro péči o své zdraví v souvislosti s pohybem a dávají jim tak možnost zaměřit se na cíle, jež považují za důležité. Informace obsažené v tomto dokumentu jsou určeny pro pacienty s PN, případně pro pečující osoby. Slouží k podpoře jejich co možná největší schopnosti samostatně zvládat obtíže a také ke zlepšení kvality fyzioterapeutické péče.

Společná spolupráce 19 evropských zemí

Vývoj těchto prvních Evropských doporučených postupů pro fyzioterapeutickou léčbu Parkinsonovy nemoci společně iniciovala nezisková organizace při univerzitním lékařském centru v Radboud jménem ParkinsonNet usilující o zlepšení péče o osoby s PN a Královská holandská společnost pro fyzioterapii (KNGF). Skupina pro vývoj doporučených postupů (SVDP) reprezentuje profesní fyzioterapeutické organizace z 19 evropských zemí. Na vývoji doporučených postupů se od počátku i v průběhu celého procesu podílely osoby s PN. Podpořila je i Evropská asociace fyzioterapeutů pro léčbu Parkinsonovy nemoci (APPDE), Evropská asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA) a Evropská sekce Světové konfederace pro fyzioterapii (ER-WCPT).

Příloha 1

Samostatné zvládnání obtíží: Informace pro osoby s Parkinsonovou nemocí

Zvládat obtíže samostatně znamená převzít co největší odpovědnost za řešení problémů způsobených Parkinsonovou nemocí. Vzhledem k zaměření těchto doporučených postupů se následující informace budou týkat pouze části toho, co znamená samostatně zvládat obtíže. Budou se tedy týkat především toho, jak být fyzicky aktivní a také jak zvládat obtíže spojené s pohybem. Samostatné zvládnání obtíží zahrnuje i další oblasti, např. příjem léků, výživu, řeč, náladu a spánek. Více vám řekne váš neurolog nebo zdravotní sestra se specializací na Parkinsonovu nemoc, kteří vás v případě nutnosti odkážou na příslušné odborníky ve zdravotnictví. Pokuste se stanovit si seznam priorit a s pomocí různých odborníků na Parkinsonovu nemoc vytvořit vyvážený léčebný program. V průběhu času bude třeba navštívit odborníky na různé oblasti. Některé věci musíte řešit s těmito odborníky, např. fyzioterapeuty, jejichž úkolem je umožnit vám bezpečný a samostatný pohyb a udržet vaše tělo v co nejlepší kondici. Sami však pro sebe můžete udělat toto:

1. Pravidelně cvičit.
2. Rozpoznat, kdy je nutné navštívit fyzioterapeuta.
3. Návštěvu fyzioterapeuta co nejlépe využít.

1. Pravidelné cvičení

Osoby s PN jsou v průměru o třetinu méně aktivní než ostatní vrstevníci. Nedostatek pravidelného cvičení vám však může výrazněji uškodit. Nedostatek fyzické aktivity zvyšuje riziko vzniku zdravotních komplikací, včetně kardiovaskulárních onemocnění, cukrovky 2. typu nebo osteoporózy. Proto se snažte cvičit pravidelně.

Několik obecných rad pro aktivní život:

- Snažte se omezit sedavý způsob života; na krátké vzdálenosti, např. do obchodu, chodte raději pěšky a nejezděte autem; používejte raději schody než výtah.
- Snažte se cvičit nejméně 150 minut týdně, a to tak, abyste se při tom zahřáli, trochu zapotili a zadýchali natolik, až bude obtížné při cvičení s někým mluvit. Cvičte např. 30 minut pět dní v týdnu. Je-li pro vás 30 minut v kuse příliš, zkuste kratší intervaly, např. třikrát 10 minut za den.
- Chcete-li se udržet zdraví a v kondici, bude třeba více typů cvičení. Jeden den např. zkuste posilovací cvičení a druhý den vytrvalostní. Přidejte i cvičení pro udržení kloubní pohyblivosti: dělejte velké pohyby. Zaměřte se pokud možno na funkční cvičení využívající velké pohyby vleže, vsedě, vestoje nebo při chůzi. Zlepší se tak vaše každodenní fungování, např. chůze a stabilita.
- Vyberte si takové cvičení, které vás baví a které odpovídá vašim fyzickým možnostem. Bude pro vás pak snadnější u takového cvičení zůstat dlouhodobě. Někteří lidé mají např. rádi sport, jiní potřebují cvičit vsedě nebo vleže.
- Můžete-li cvičit ve skupině, pomůže vám podpora ze strany ostatních zůstat motivovaná/ý. Pokud poblíž vašeho bydliště probíhá skupinové cvičení pro osoby s Parkinsonovou nemocí či nějaké kondiční cvičení pro širokou veřejnost, hodiny tance nebo tai-či, zvažte, zda se nepřihlásit.
- Cvičte v době, kdy se cítíte nejlépe a kdy vaše léky dobře účinkují.
- Cvičení se snažte začlenit do svého každodenního života.
- Pocit únavy a pocení je při cvičení normální. Cvičení ukončete a vyhledejte lékařskou pomoc, pokud se objeví studený pot, bolest, nevolnost, tlak nebo bolest na hrudi déle než několik minut, neobvyklá dušnost, závratě nebo motání hlavy, pocit zrychleného či nepravidelného srdečního rytmu (tzv. palpitace).
- Před zahájením jakéhokoli cvičení se poradte s lékařem, pokud je u vás přítomen kterýkoliv z rizikových faktorů kardiovaskulárních onemocnění, pokud jste v nedávné době prodělal/a srdeční infarkt, máte jiný problém se srdcem nebo jste dosud nebyli fyzicky aktivní.

2. Kdy navštívit fyzioterapeuta?

Fyzioterapeut vám může poradit a edukovat vás ve všech stádiích onemocnění. Pokud to bude třeba, může vám poskytnout i další terapii pod dohledem. Cílem fyzioterapie je prevence, stabilizace či zmírňování obtíží souvisejících s pohybem. Konzultaci s fyzioterapeutem doporučujeme:

- Co nejdříve po stanovení diagnózy kvůli podpoře samostatného zvládnání obtíží.
- Pokud považujete pravidelné cvičení za obtížné.
- Máte-li dotazy týkající se typu, frekvence, intenzity nebo bezpečnosti cvičení.
- Máte-li:
 - problémy s chůzí, např. chodíte pomalu, máte obtíže s tím se rozejít (tzv. hesitace) nebo máte někdy pocit, že máte nohy přilepené k podlaze (tzv. freezing).
 - potíže se stabilitou, např. jste v nedávné době upadl/a nebo skoro upadl/a, případně pokud se pádu bojíte.
 - obtíže při vstávání ze židle, otáčení na lůžku či při nastupování a vystupování z auta.
 - bolesti, např. krku, zad či ramenou.

Je důležité, aby o návštěvách fyzioterapeuta věděl váš neurolog. V některých zemích může být k úradě léčby (fyzioterapie) nutné doporučení specialisty nebo praktického lékaře. *V České republice je fyzioterapie tzv. vyžádanou péčí, což znamená, že má-li být hrazena z veřejného zdravotního pojištění, musí ji lékař předepsat (vypsat poukaz FT; text kurzívou – pozn. překl.).*

Léčba Parkinsonovy nemoci je komplexní. Proto je důležité navštívit fyzioterapeuta, který se na Parkinsonovu nemoc specializuje. Pokud takový fyzioterapeut ve vašem okolí není, můžete svého fyzioterapeuta informovat o Evropských doporučených postupech pro fyzioterapeutickou léčbu Parkinsonovu nemoci nebo mu dát k dispozici Stručná shrnující doporučení (info/euguideline www.parkinsonnet).

Co očekávat od návštěvy fyzioterapeuta?

Fyzioterapeut vás vyšetří a zaměří se přitom především na obtíže spojené s pohybem a mobilitou a na to, proč k nim dochází. To může vyžadovat dvě sezení. Máte-li největší obtíže doma, může vás fyzioterapeut v některých případech vyšetřit i doma. Je-li fyzioterapie indikována, společně s fyzioterapeutem si stanovíte individuální cíle a vypracujete léčebný plán. Fyzioterapeutická léčba může zahrnovat kombinaci poradenství, edukace, (domácího) cvičení a tréninku tzv. kompenzačních strategií. Doba léčby i četnost návštěv budou záviset na individuálních cílech a léčebném plánu.

Fyzioterapeut vás podpoří v samostatném zvládnání obtíží, a proto si po dohodě s vámi domluví, kdy a jak budete v kontaktu. Frekvence návštěv fyzioterapeuta bude záviset na vaší individuální situaci a potřebách.

3. Jak co nejlépe využít návštěvu fyzioterapeuta

Před návštěvou:

- Sepište si, s čím máte problém a jaké máte případně otázky. Pro lepší představu se můžete inspirovat formulářem PIF (Pre-assessment Information Form, Informační formulář vyplněný pacientem před vyšetřením; Příloha 2).

Při návštěvě:

- Především buďte upřímní, popište, jak se cítíte, a pokud máte pocit, že fyzioterapeutovi nerozumíte, požádejte o další vysvětlení.
- Zvažte, zda s sebou nevezmete pečující osobu.
- Buďte připraveni vysvětlit své hlavní obtíže, to, jak ovlivňují váš každodenní život (např. doma, v komunitě či v práci), a čeho byste chtěli dosáhnout.
- Popište metody nebo léčebné postupy, které jste ke zmírnění potíží zatím využili, a jaký měly efekt. Fyzioterapeut může navrhnout jiné možnosti léčby.
- Pokud vám fyzioterapeut s konkrétními obtížemi neumí pomoci, může vám navrhnout jinou léčbu poskytovanou dalšími odborníky ve zdravotnictví. Fyzioterapeut vám na ně rovněž může poskytnout kontakt.
- Nezapomeňte, že vy a váš fyzioterapeut jste v léčbě partnery, proto se snažte spolupracovat na následujícím:
 1. Společně rozhodněte, jaké budou vaše cíle, čeho chcete dosáhnout a do kdy.
 2. Dohodněte se na realistickém plánu.
 3. Společně naplánujte kontroly. Můžete na nich požádat o zpětnou vazbu, např. se ujistit, zda cvičíte správně. Nezapomeňte se na fyzioterapeuta obrátit, máte-li dotazy ohledně plánu nebo si nejste jisti, zda se ubíráte správným směrem.
 4. Nemůžete-li dodržovat cvičební plán, své obtíže proberte s fyzioterapeutem. Pokuste se domluvit na změnách, jež vám umožní zůstat aktivní.
 5. Pamatujte, že je nutné zůstat co nejdéle aktivní, proto se dohodněte, jak po skončení terapie pokračovat doma.
 6. Dohodněte se, o čem by měl fyzioterapeut informovat vašeho doporučujícího lékaře.

Příloha 2

Formulář PIF

Vyplňte prosím následující formulář PIF (Pre-assessment Information Form, Informační formulář vyplněný pacientem před vyšetřením) před první návštěvou fyzioterapie. Pomůže Vám (případně tomu, kdo o Vás pečuje) se zamyslet nad tím, kterým problémům se chcete s fyzioterapeutem věnovat. Váš fyzioterapeut si díky tomu udělá obrázek o tom, co považujete za hlavní problém(y), a také o Vaší fyzické kondici.

Datum:

Jméno:

Cíl ve fyzioterapii

1. Jaký problém/problémy byste nejraději začal/a řešit na prvním místě?

2. Jakým způsobem jste se snažil/a řešit tento problém/problémy dosud?

3. Jak moc toto Vaše řešení fungovalo?

4. Co byste chtěl/a, aby pro Vás fyzioterapeut udělal?

5. Je něco dalšího, co by o Vás měl fyzioterapeut vědět (např. jiné zdravotní obtíže mimo Parkinsonovu nemoc)?

6. Je něco, na co byste se chtěl/a fyzioterapeuta zeptat?

Pády

7. Upadl/a jste za poslední rok, ať už z jakéhokoliv důvodu, kvůli zakopnutí nebo uklouznutí, byť by to pravděpodobně nemuselo souviset s Parkinsonovou nemocí?

- Ne
- Ano

8. Stalo se Vám za poslední rok, že byste málem upadl/a, ale nakonec se Vám podařilo pádu předejít?

- Ne
- Ano

9. Jak velký máte strach z pádů?

- Vůbec ne
- Trochu
- Poměrně dost
- Velmi

Zamrznutí (freezing)

Zamrznutí (freezing) označuje pocit jako byste měl/a nohy přilepené k podlaze. Někdy ho doprovází třes dolních končetin a krátké, šouravé krůčky. Objevuje se při rozejití, v otočkách, při procházení zúženými prostory nebo při chůzi v přelidněných prostorech. Pokud si nejste jisti, zda u vás k zamrznutí (freezing) dochází, podívejte se na video zamrznutí (freezingu) na webové stránce www.parkinsonnet.info/euguideline

10. Došlo u vás za poslední měsíc k zamrznutí (freezingu)?

- Ne
- Ano

Fyzická aktivita

11. U každé aktivity, kterou jste za poslední týden provozovali, napište, jak dlouho jste ji dělal/a. Uveďte prosím součet za celý týden.

Aktivity	Celkový čas strávený při aktivitě za poslední týden
Chůze po rovině (doma, venku nebo na běžeckém pásu)	Minuty:
Chůze do kopce, do schodů nebo běh	Minuty:
Jízda na kole po rovině (venku nebo na rotopedu)	Minuty:
Jízda na kole do kopce nebo rychlá jízda (venku nebo na rotopedu)	Minuty:
Tanec, rekreační plavání, gymnastika, skupinové cvičení, jóga, tenisová čtyřhra nebo golf	Minuty:
Vytrvalostní plavání v klidném tempu, tenisová dvouhra nebo veslování	Minuty:
Zametání, mytí oken nebo hrabání listí na zahradě či na dvoře	Minuty:
Práce na zahradě či na dvoře, náročné stavební práce, zvedání těžkých břemen, sekání dřeva nebo odhazování sněhu	Minuty:
Jiné aktivity, prosím uveďte jaké:	Minuty:

12. Jak aktivní jste byl/a v porovnání s ostatními týdny?

- Tento týden aktivnější
- Stejně aktivní
- Tento týden méně aktivní

13. Přestal/a jste v posledních 12 měsících provozovat nějaké pravidelné aktivity?

14. Pokud ano, proč?

15. Zatrhněte prosím, zda tyto aktivity považujete za obtížné nebo zda při nich máte potíže jako je zamrznutí (freezing), nestabilita nebo bolest:

Doména	Aktivita	Obtížné	Snadné
Chůze	Chůze v interiéru		
	Chůze v exteriéru		
	Otáčení		
	Začátek chůze		
	Chůze do schodů a ze schodů		
	Chůze spolu se současným prováděním druhé aktivity		
	Chůze v úzkém prostoru		
	Zastavení		
Transfery	Otáčení na lůžku		
	Vstávání z postele nebo si lehnout si		
	Nastupování do auta nebo vystupování z auta		
	Posazování ze židle nebo postavování na židli		
	Posazování na toaletu nebo zvednutí se z toalety		
	Zvedání předmětů ze země		
	Vstávání ze země		
	Nasedání na kolo nebo sesedání z kola		
	Vstup do vany nebo výstup z vany		
Manuální aktivity	Běžné manuální aktivity jako je příprava pokrmů nebo domácí práce		
	Sebeobsluha jako najíst se, umýt se nebo obléknout se		

16. Prosím zaškrtněte, zda míváte tyto pocity:

Doména	Aktivita	Ano	Ne
Tělesné funkce	Snadno se zadýchám		
	Svalová slabost		
	Ztuhlost		
Bolest	Bolest		

Zvažte, zda k fyzioterapeutovi nechcete přijít s tím, kdo o Vás pečuje, nebo s kamarádem či kamarádkou: Víc hlav víc ví!

Příloha 3

Informace pro pečující osoby a odborníky v domácí zdravotní péči (home care)

O řadu osob s Parkinsonovou nemocí se starají laické pečující osoby, např. jejich partneři, děti nebo přátelé, nebo odborníci v domácí zdravotní péči (home care). Národní pacientské organizace pečujícím osobám poskytují obecné informace, komunikační prostředky a podporu. Cílem následujících stránek je přispět k lepšímu porozumění pohybovým problémům osob s PN.

Jak pomáhat osobám s PN při pohybu v běžném prostředí a při provádění běžných činností?

- Různé osoby s PN mají různé problémy. Obecně platí, že dochází ke zpomalení pohybu, a osoby s PN tak potřebují více času:
 - Při pohybu v běžném prostředí, např. při chůzi z jedné místnosti do druhé nebo při otevírání dveří: **dopřejte o sobě s PN více času.**
 - Při komunikaci, např. mluvení, psaní, používání počítače nebo telefonu: **nespěchejte.**
- K nejčastějším problémům, které lze řešit pomocí fyzioterapie, patří:
 - Zahájení a pokračování v chůzi, zejména v přelidněných prostorech, v místech, kde je nutné vyhýbat se překážkám, např. nábytku, nebo při procházení úzkými prostory např. dveřmi: **Nenechávejte na podlaze předměty, o které lze zakopnout, a osobě s PN poskytněte dostatečný prostor k chůzi.**
 - Udržování stability, zejména v interiéru při nedostatečném osvětlení, při současném vykonávání dvou úkolů a při otáčení: **Chcete-li zabránit pádům, zajistěte dobré osvětlení, nenechávejte na podlaze předměty, o které lze zakopnout, a osobě s PN doporučte, aby se současně nevěnovala dvěma činnostem, např. chůzi a mluvení či přenášení předmětů, pokud je při těchto činnostech nestabilní.**

- Přesuny (transfery), např. vstávání z pohovky a opětovné usednutí na ni, otáčení se na lůžku a úprava pokrývek, nastupování do auta a vystupování z něj či vstávání z podlahy: **Osoby s PN mohou využívat vlastní strategie nebo strategie naučené při fyzioterapii, vyptejte se na ně.**
- Obtíže se mohou měnit ze dne na den i z hodiny na hodinu. Ve druhém případě jde obvykle o důsledek výkyvů v odpovědávosti na léky (tzv. fluktuace): **Pokuste se najít co nejlepší denní dobu pro vykonávání činností, jako je oblékání, mytí a procházky.**
- Současné vykonávání dvou činností je pro většinu osob s PN postupně obtížné: **Pokud je to tento případ, snažte se na osobu s PN při pohybu po místnosti nebo při cvičení nemluvit.**
- Pro osobu s PN je důležité zůstat aktivní: **Snažte se ji podpořit v aktivním způsobu života, byť by to znamenalo jen chůzi po domě či kolem domu, použití schodů místo výtahu; nechte je vykonávat činnosti samostatně, i když jim to trvá déle.**
- Osoba s PN ví nejlépe, jakým způsobem a do jaké míry chce pomoci: **Vždy respektujte její autonomii a ptejte se, jakou pomoc od vás chce.**

Pro laické pečující osoby: Je důležité se s osobou s PN dohodnout, kdy a jak jí můžete pomoci. Víc hlav víc ví. Pokud s tím souhlasí, doporučujeme proto, abyste ji při návštěvě fyzioterapeuta (či jiného odborníka ve zdravotnictví) doprovodili. Fyzioterapeut vám navíc může poskytnout informace o tom, jak pomoci, a současně vás naučit vhodné strategie. Kontakt s fyzioterapeutem vám tak může pomoci zmírnit vaši fyzickou i emocionální zátěž.