

ŽIVOT S HUNTINGTONOVOU CHOROBOU



FYZIOTERAPIE A ERGOTERAPIE

TERAPEUTICKÉ SEŠITY

ŽIVOT S HUNTINGTONOVOU CHOROBU



Fyzioterapie a ergoterapie

Terapeutické sešity

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

Přeloženo z druhého německého vydání: „Huntington Krankheit, Therapiehefte: Physiotherapie und Ergotherapie.
Vydáno Huntington Liga Belgien und Deutsche Huntington-Hilfe e.V., nákladem Deutsche Huntington-Hilfe e.V.,
Duisburg v roce 2002.

Povolení k vydání české verze Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě dala paní předsedkyně
Christiane Lohkamp, Deutsche Huntington-Hilfe e. V., Duisburg v roce 2007.

Věcný překlad z němčiny: Ing. Jiří Trejbal

Odborná revize české verze:

Dana Šigutová, PhDr. Petra Zemanová, Ph.D., Mgr. Zuzana Lebedová, Doc. MUDr. Jan Roth, CSc.

Závěrečná stylistická a jazyková úprava: Zdeňka Vondráčková, Zuzana Maurová, Jiří Hruša

Grafická úprava: Tiskárna Polonček

Grafický návrh obálky: Oldřich Beznoska-Lithos

Copyright © Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, 2008

Všechna práva vyhrazena.

Tato kniha ani její části nesmějí být žádným způsobem reprodukovány, ukládány či rozšiřovány.

Kniha byla vydána za laskavé finanční pomoci MZ ČR a Nadace Academia Medica Pragensis.

ISBN 978-80-904199-3-3

OBSAH

PŘEDMLUVA	5
Předmluva k belgickému vydání	5
Předmluva k německému vydání	5
Předmluva k českému vydání	6
TERAPIE PACIENTŮ S HCH	9
ÚVOD	10
MOTIVACE PACIENTŮ S HCH	10
Motivace pacientů s HCH pro terapii	10
Možné příčiny chybějící motivace	11
ZÁSADNÍ OBTÍŽE PŘI TERAPII PACIENTŮ S HCH	11
TERAPEUTICKÝ PLÁN	13
Základní pravidla	13
Úloha terapeutického plánu	13
Vypracování terapeutického plánu	13
Provádění terapeutického plánu	14
Přizpůsobení terapeutického plánu	14
Vztah terapeut – pacient	14
SKUPINOVÁ PRÁCE	14
MULTIDISCIPLINÁRNÍ PŘÍSTUP K TERAPII	15
FYZIOTERAPIE PACIENTŮ S HCH	17
ÚVOD	18
CÍLE FYZIOTERAPIE	18
Obecné cíle	18
Konkrétní cíle	19
PROJEVY HCH DŮLEŽITÉ PRO FYZIOTERAPII	19
Poškozené neuromuskulární funkce	19
Poruchy dýchání	21
Percepční poruchy	21
Funkce svalových svěračů a inkontinence	22
Problémy s polykáním	22
Kognitivní poruchy u HCH	22
Behaviorální projevy HCH	23
Vědomé ovládání rukou	24
Zrakové poruchy	24
Tolerance terapie	24
FYZIOTERAPEUTICKÁ VYŠETŘENÍ	24
FYZIOTERAPIE PACIENTŮ S HCH	25
SPECIÁLNÍ FYZIOTERAPEUTICKÉ PROGRAMY PRO PACIENTY S HCH ...	33
Kreativní (tvůrčí) fyzioterapie	33

Pohybová terapie tancem	34
Hydroterapie	35
Relaxační terapie	36
Technika padání	36
ERGOTERAPIE PACIENTŮ S HCH	39
ÚVOD	40
CÍLE ERGOTERAPIE	40
Obecné cíle	40
Konkrétní cíle	41
PROJEVY HCH DŮLEŽITÉ PRO ERGOTERAPII	41
Problémy s komunikací	41
Mimovolní pohyby	41
Mobilita (pohyblivost)	42
Obratnost – šikovnost	42
Problémy s porozuměním a pamětí	42
Emocionální, psychiatrické projevy a odchylky v chování	43
Narušení schopností percepce (vnímání)	43
Uvědomělost	43
NEUROPSYCHOLOGICKÁ VYŠETŘENÍ	44
Kontrolní seznam aktivit a plán aktivit	44
ERGOTERAPIE PACIENTŮ S HCH	44
Základní kritéria ergoterapie pacientů s HCH	44
Strukturování cvičení	44
Cvičení zaměřená na schopnosti	45
Cvičení, která se mají zdolat	45
Rychlost reakce	45
ERGOTERAPEUTICKÁ CVIČENÍ	45
ADL cvičení neboli cvičení denních aktivit	45
Cvičení každodenních činností – tzv. „life style“	46
RELAXAČNÍ CVIČENÍ	50
OBECNÉ AKTIVITY	50
PŘÍLOHY	51
KONTAKTY	69
LITERATURA	71
VYSVĚTLIVKY	73

PŘEDMLUVA

Předmluva k belgickému vydání

Počátkem roku 1993 začala belgická společnost „Huntington Liga Belgien“ spolupracovat se zdravotnickými zařízeními, kde jsou ošetřováni pacienti s Huntingtonovou chorobou (HCH). Měli představu, že by chtěli mít v Belgii pro pacienty s HCH k dispozici, podobně jako je to v Kanadě a Austrálii, nejrůznější terapeutické možnosti. V těchto zemích již existují speciální léčebná zařízení pro pacienty s HCH po dlouhou dobu, mají i rozsáhlé zkušenosti s péčí o pacienty s HCH a v terapii používají celou řadu různých terapeutických postupů.

Nejprve proto bylo třeba získat a přeložit veškeré dosavadní publikace o různých terapeutických přístupech, s cílem vydat pro každý z těchto terapeutických přístupů brožuru s konkrétními informacemi.

Doufáme, že se nám to již nyní podařilo s existujícími brožurami k ergoterapii, fyzioterapii, logopedii a k poruchám polykání u HCH. Víme, že tato práce ještě není dokončena a že asi nikdy dokončena nebude. Čím více terapeutů bude tyto brožury používat pro svou práci a bude nám podávat zprávy o svých zkušenostech, tím větší množství poznatků budeme moci průběžně doplňovat. Proto žádáme všechny odborníky užívající tyto materiály, aby se podělili o své podněty a názory.

Na tomto místě bychom rádi poděkovali panu Paulu Woutersovi, který nadepsal svou závěrečnou práci o fyzioterapii v posledním studijním semestru titulem: „Technika padání (Falltechnik) jako součást fyzioterapeutické péče o pacienty s HCH“ a projevil přátelským způsobem ochotu přečíst tento text a provést jeho korekturu.

Dále bychom také chtěli poděkovat panu Eddy Callaertovi za jazykové korektury belgické verze ve vydání z roku 1998/1999.

Rita Muyldermans, Huntington Liga Belgien
Leden 1998

Předmluva k německému vydání

Jsme rádi, že můžeme předložit německy mluvícímu okruhu odborníků a pečujících osob druhé vydání belgických terapeutických sešitů k terapii HCH. První náklad vznikl na začátku roku 2000 – jako výsledek hranice přesahující spolupráce a velkorysé podpory ministerstva pro německy mluvící komunitu, oddělení rodiny, zdraví a sociálních věcí, Eupen, v Belgii.

V tomto nyní předkládaném druhém, rozšířeném a pozměněném vydání jsme shrnuli původně čtyři terapeutické sešity do dvou sešitů. Z dřívějších terapeutických sešitů „Fyzioterapie“ (1) a „Ergoterapie“ (3) vznikl jeden sešit a druhý z dřívějších sešitů „Logopedie“ (2) a „Poruchy polykání“ (4).

První část mají sešity do značné míry společnou: jsou zde probrány základní otázky HCH a terapeutické možnosti léčby pacientů s HCH. Druhá část pak přechází ke specifickým otázkám, které se vztahují k jednotlivým terapeutickým přístupům.

I když jsou tyto terapeutické sešity zaměřeny především pro stacionární oblast péče o nemocné s HCH, bylo naší snahou při zpracování německé verze udržet text v obecně srozumitelné rovině, aby ho mohli využívat nejen terapeuti, ale také pečující rodinní příslušníci i profesionální ošetřovatelé.

Rádi bychom poděkovali AOK Baden-Württemberg, která umožnila vytištění nového nákladu.

Christiane Lohkamp
Předsedkyně společnosti Deutsche Huntington - Hilfe e. V., Duisburg
Červenec 2002, Stuttgart

Předmluva k českému vydání

Problematika neurodegenerativních poruch je v současné době stále zřetelnější. A to jak pro samotné nemocné a jejich rodiny, tak pro zainteresované zdravotnické pracovníky.

HCH je dnes vyřešená, co se týče diagnostiky. Co je ale stále nedostačující, je počet kvalifikovaných rehabilitačních a ošetrovatelských specialistů pro pacienty s touto řídkou diagnózou.

Huntingtonovu chorobu můžeme zjednodušeně definovat jako onemocnění charakterizované dědičným přenosem jediným autozomálně dominantním genem s převažujícími projevy celkové degenerace mozku. Zasahuje především osoby ve středním produktivním věku, kolem 35-45 let. Jakkoliv je postup onemocnění pomalý, končí smrtí obvykle do desíti až patnácti let. Pro onemocnění je charakteristická kombinace poruch hybnosti a intelektu. Nemocní vyžadují komplexní medicínskou péči.

Pro HCH je příznačná i skutečnost, že v klinické praxi jsou psychické problémy nemocných jako deprese, osobnostní změny až psychotické stavy, poruchy paměti až nastupující demence v počátcích nemoci často oddělovány od poruch hybnosti.

V péči o nemocné s HCH je nutno přistupovat s kompletními informacemi o možnostech komplexní péče o tyto nemocné, kdy zejména neurorehabilitace nemocných s HCH je cenná především z pohledu resocializace. Moderní komplexní rehabilitace nemocných s HCH přispívá k udržení maximálně možné kvality života těchto nemocných.

Pevně doufáme a věříme, že tato publikace pomůže terapeutům pochopit pacienta s HCH a přinese vhodnou terapii většímu procentu pacientů s HCH, kteří jsou v počátcích své diagnózy a u kterých je nutné již s terapií začít, aby byly výsledky znát v době, kdy už jejich stav bude vážnější a kdy budou moci právě čerpat z těchto předem naučených dovedností.

MUDr. Alois Krobot, Ph.D.

Klinika rehabilitačního

a tělovýchovného lékařství

Fakulta nemocnice Olomouc

Listopad 2008

I když se tato publikace zaměřuje pouze na fyzioterapii pacientů s HCH, je třeba připomenout i význam fyzioterapie v péči o pečovatele pacientů s HCH.

Starat se o pacienta s HCH je velmi náročné nejen po stránce fyzické a časové, ale také po stránce psychické. Každodenní celodenní péče o takto nemocného jedince bez jakékoliv možnosti delšího odpočinku nutně musí vést k sekundárním poruchám u pečovatelů. Tato chronická a dlouhodobá přetížení vedou pak k velmi častému výskytu diagnóz jako je cervikokraniální syndrom, cervikobrachiální syndrom, lumbalgie, ale také různé formy depresí či neuróz. Tyto stavy jsou velmi bolestivé, omezují ošetrující osobu jednak po stránce fyzické, ale často zasahují i do režimu spánku. Rezultují z toho výrazné bolesti hlavy, mnohdy spojené s vertigem. Takto přetížení ošetrovatelé prostě nemají čas na to, aby řešili své vlastní problémy. Proto se dostává celý problém často až do fáze chronicity, která se řeší daleko složitěji. Někdy je takovýto chronický problém řešitelný již pouze částečně.

Je samozřejmé, že se na tomto velmi často se vyskytujícím chování ošetrujících osob projevuje beznaděj, pesimismus a deprese, které vyplývají z prognózy HCH, což je pochopitelné. Je však nutné zdůraznit i druhý aspekt tohoto problému.

Ošetrovatel musí být pro nemocného oporou, a to i po stránce psychické. A nejen to, i v sebezáchovném snažení je třeba si uvědomit, že v rodině nemocného s HCH jsou i další osoby více či méně závislé na ošetrující osobě. Ty pak očekávají od ošetrující osoby, možná i tak trochu sobecky, zcela normální péči o svou osobu. A skloubit tyto dva světy, tedy ten „nemocný“ a „zdravý“, navíc v chronicky vyčerpaném stavu, to je opravdu úkol mnohdy jen obtížně řešitelný. Pro tyto ošetrující tedy nesmí platit to, že se musí zcela obětovat, nehledět na svou vlastní osobu a své zdraví, protože péče o nemocného s HCH je skutečně „během na dlouhou trať a nikoliv sprintem“...

Z toho jasně vyplývá, že fyzioterapie a psychoterapie je nutná nejen pro vlastní pacienty s HCH, ale také pro osoby blízké, které ošetřují tyto nemocné. Všichni, kdož se starají o nemocné s touto chorobou, musí být velmi odolní, musí být obdařeni velkou dávkou sebekázně a v neposlední řadě i značnou mírou oddané pokory.

MUDr. Jan Falta
Náchod 2006

Společnost pro pomoc při HCH doufá, že publikace, kterou vám předkládá, najde uplatnění nejen u fyzioterapeutů a ergoterapeutů, ale i v domácí péči a přinese další možnosti, jak zvýšit kvalitu života nejen pacientů, ale i jejich rodin.

Česká verze obsahuje čtyři přílohy. Na základě nových poznatků z české literatury byla dopracována kapitola o dechových cvičeních, upřesněna kapitola o správném držení těla při sezení a stání a kapitola ergoterapie byla rozšířena o nové poznatky, možnosti a význam neurorehabilitace kognice.

PharmDr. Zdeňka Vondráčková
Předsedkyně SPHCH
Prosinec 2008, Česká Čermná

Terapie pacientů
s
Huntingtonovou chorobou

ÚVOD

Terapeut, který pracuje s pacientem s HCH, je konfrontován s celou řadou komplexních projevů HCH a funkčních problémů, které se u každého pacienta projevují zcela vlastním způsobem. Práce s těmito pacienty vyžaduje od terapeuta odborné znalosti a neobyčejné osobní nasazení.

Kdo má poprvé před sebou nemocného s HCH, je nejprve překvapen fyzickými charakteristikami nemoci. Funkční potíže při komunikaci, jídle, pohyblivosti, koordinaci očí a rukou způsobují nemocnému každodenně značné problémy. Neustálý postup nemoci mu navíc ztěžuje kontrolu nad těmito obtížemi.

Úpadek intelektu však často způsobuje ještě větší problém, a to jak pro pacienta, tak pro terapeuta. Zde se hovoří o tzv. subkortikální demenci, v jejímž důsledku zejména kontrola nad tělesnými pohyby připravuje pacientovi velké těžkosti.

Emocionální a psychiatrické problémy, kterými pacienti často trpí, silně ovlivňují průběh každého celého dne. K tomu přistupují sociální (společenské) a – jako důsledek závažnosti choroby – i rodinné problémy, které zatěžují zvláštním způsobem každého jednotlivce, ať již osobu v riziku, postiženého nebo partnera.

Práce s pacientem s HCH vyžaduje vysokou míru připravenosti k nasazení pro terapii, porozumění obrazu choroby a znalosti příčin zvláštního způsobu chování pacientů s HCH.

Pro pacienty s HCH má rozhodující význam tělesný pohyb a cvičení motoriky, protože mají velké obtíže s kontrolou svých pohybů. Rehabilitační program zaměřený na speciální požadavky pacientů s HCH může pomoci překonat část pohybových problémů, ale nemůže zastavit postup choroby. Může však působit proti svalové atrofii a zhoršování tělesné kondice a tím podle okolností významně zlepšit kvalitu života nemocného s HCH.

Pomocí cílené, pravidelné terapie a cvičení je možné zachovat déle důležité funkce a samostatnost pacientů, tj. samostatnost při provádění celé řady každodenních aktivit.

Fyzioterapie může být také určitou formou zotavení (odpočinku). Přináší pacientovi změnu všedního dne, stimuluje pocit dobrého stavu a zprostředkuje mu kontakt vlastního těla s okolním prostředím. Terapie má také význam pro vytržení pacienta ze sociální (domácí) izolace a z jeho nečinnosti.

Od určitého stadia nemoci již není rehabilitace pacienta s HCH možná. To ale neznamená, že fyzioterapeut již není potřebný. Zvláště, když se již pacient aktivně nepodílí na terapii, by mu terapeut měl věnovat individuální pozornost.

Nepočítá se jen terapeutická hodnota masáže nebo tapotementu, ale také skutečnost, že se někdo pacientem zabývá, resp. mluví s ním, i když sám již může k rozhovoru přispět jen velmi málo nebo vůbec ne.

Bezpochyby se na terapeutovi požaduje vysoká připravenost k nasazení pro terapii a vysoká dávka trpělivosti. Pacient mu však jen někdy vyjádří uznání jemu dostupnými vyjadřovacími prostředky.

MOTIVACE PACIENTŮ S HCH

Motivace pacientů s HCH pro terapii

Účinná motivace pacientů s HCH pro spolupráci na terapiích je žádoucí a nezbytná. Z praxe víme, že přimět pacienta s HCH ke spolupráci je často velmi obtížné. Např. při nutnosti operačního nebo jiného terapeutického zákroku je pacient ochoten se mu podrobit, ale potřebuje ujištění o správnosti svého rozhodnutí od blízké osoby. V tomto případě se od terapeuta očekává, že zjistí motivační důvody pacienta, bude na nich pracovat s využitím celé své profesní zkušenosti, především své znalosti lidí, aby pacienta přesvědčil o nutnosti spolupráce.

Možné příčiny chybějící motivace

Nedostatek motivace a odmítání terapie může být v přímé souvislosti s nemocí. Příznačné charakteristiky pro pacienty s HCH jsou:

- **Izolace:** Pacienti s HCH mají sklon uzavírat se a vyčleňovat se ze společenství rodiny, přátel, sousedů s tím, že se již nepodílejí na žádné společenské aktivitě.
- **Konfrontace:** Pacienti nesnáší konfrontaci se ztrátou svých schopností a vyhýbají se proto situacím, ve kterých je tato ztráta zřejmá.
- **Námaha:** Co dříve šlo samo, to nyní vyžaduje, v důsledku nemoci, daleko více úsilí a síly. Pacient by si rád tuto námahu nepřipouštěl a zdráhá se vyvinout více energie.
- **Inertnost:** Pacienti s HCH mohou být velmi pasivní a většinou se aktivně nepodílejí na společenském životě. Bez podpory svého okolního prostředí nedokážou zpravidla nalézt vhodnou iniciativu. Pokud však je pacient dostatečně vhodně povzbuzen ke spolupráci aktivitou jiných osob, pak se může očekávat i jeho aktivní radostné zapojení.
- **Deprese:** Pacienti s HCH trpí často depresí a v důsledku této deprese odmítají jakoukoliv aktivitu. Toto je zcela jiná příčina ztráty aktivity, než jakou je ztráta motivace. V tomto případě je při poskytování terapie pacientovi nutná spolupráce s psychiatrem a psychologem. Úspěch další terapie se odvíjí i od úspěšné léčby deprese.

Někdy se setkáváme u pacientů se ztrátou motivace k terapii z důvodu jiných zdravotních obtíží, kterými nejsou specifické projevy HCH.

Příčinou nedostatku motivace a jejího odmítání může být také snaha o „únik do nemoci“. Pacient se odevzdává plně do role nemocného a byl by rád, aby se s ním jednalo jako s nemocným. Odmítá se účastnit aktivit, protože: „Kdo je nemocný, potřebuje klid!“

ZÁSADNÍ OBTÍŽE PŘI TERAPII PACIENTŮ S HCH

O úspěšnosti terapie rozhoduje:

- **Okamžik přijetí pacienta do pečovatelského (léčebného) zařízení**
- **Okamžik v průběhu nemoci, ve kterém se zpozoruje silný fyzický nebo duševní krok zpět**
- **Behaviorální a kognitivní projevy HCH**

Přijetí do pečovatelského (léčebného) zařízení

Přijetí do pečovatelského zařízení je v životě každého člověka emocionálně velmi zatěžující zážitek. Cítí se ostrčený, opuštěný a ve svém novém prostředí často ztracený. Z toho vyplývá také velké riziko, že se stáhne do sebe a odmítne veškeré aktivity.

Tělesný nebo duševní krok zpět

Ochabnutí tělesných nebo duševních schopností působí velmi výrazně na motivaci pacientů s HCH. Terapeutická cvičení se jim nedaří již tak dobře jako dříve a v důsledku toho je raději přestávají provádět. Pečující osoby mají potom sklon k ochabování ve svém úsilí, protože podle všeobecně rozšířeného názoru se pacientovi s HCH v pokročilém stadiu nemoci již stejně nedá pomoci.

Rodině se většinou daří starat se o pacienta v domácím prostředí až do doby, než dosáhne onemocnění pokročilého stadia. Teprve, když se stav pacienta zhorší natolik, že domácí péče již není možná, přijde na řadu rozhodnutí o umístění pacienta do pečovatelského zařízení. Nemocný, který je přijat za těchto okolností do pečovatelského zařízení, vyžaduje zvláštní pozornost terapeutů i ošetřujícího personálu.

Behaviorální a kognitivní projevy HCH

- **Koncentrace**

Většina pacientů reaguje na slovní vybídnutí, aby se zkoncentrovali a provedli nebo se pokusili provést požadovaný úkon.

Příklad: Při míčových hrách se může pokaždé vyvolat jméno toho, kdo má míč zachytit. Pokud zavolá házející hráč jméno spoluhráče, kterému míč hází, pak probudí jeho pozornost a zaměří zároveň pozornost ostatních spoluhráčů na osloveného.

- **Vytrvalost**

Mnohým pacientům chybí schopnost setrvat delší dobu u jedné aktivity. Někteří se brzy unaví, jiní mají problémy s dýcháním. Řešením může být změna aktivity, aby se zaměstnaly jiné skupiny svalů. Vkládejte proto pravidelně přestávky na odpočinek.

- **Nejistota**

Někteří pacienti se z důvodu svých obtíží s mimovolnými pohyby obecně cítí – a zvláště při chůzi - velmi nejistě. Vytvoření pocitu, že mají k provedení úkolu dostatek času, je uklidní. I přes pohybové obtíže je známo, že pacienti s HCH upadnou vzácněji, než by se očekávalo.

- **Behaviorální projevy HCH**

Změny osobnosti u pacientů s HCH (behaviorální projevy HCH) ovlivňují terapie velmi často negativně. Je třeba si uvědomit, že při každém terapeutickém cvičení je pacient konfrontován s důsledky své nemoci. Úspěch terapie je proto velmi závislý na vztahu pacienta k terapeutovi. Čím větší je zde důvěra, tím větší bude úspěch! Pochopení pro změny nálad a projevy vzteku, strachu, zklamání by nemělo stát v cestě nároků na terapii. Od pacienta lze vyžadovat určité úsilí.

Někdy se pacient staví na odpor, protože nerozumí smyslu cvičení. Považuje je za dětinské. Vysvětlete mu proto, proč mají pro něho tato cvičení smysl.

Narazíte-li na odpor, může být také vhodné vrátit se zpět k činnostem a cvičením, která jsou pacientovi důvěrně známá a která prováděl rád. Pokud byla jeho koníčkem práce na zahradě, bude na místě procházka hezkou zahradou nebo parkem. Jestliže pacient rád nakupoval, můžete s ním projít obchody.

Možnost volby a rozhodování u pacientů vždy posilují sebedůvěru. Zaujměte pacienta např. takovým cvičením, ve kterém ho necháte improvizovat (vymýšlet možnosti, obměny, kombinace), které ovšem nesmí znamenat striktní odmítnutí původně zamyšleného cvičení.

- **Porozumění**

Pacient sice slyší, že s ním mluvíte, ale nepodaří se mu cvičnou úlohu provést. To ale bezpodmínečně neznamená, že nechce spolupracovat, nýbrž spíše to může znamenat, že úkolu neporozuměl. Někteří pacienti sice slyší vyslovenou pobídku (pokyn), nemohou však z důvodu nedostatečnosti porozumění řeči plně pochopit komplexnost (složitost) úkolu.

V tomto případě je dobré zadání úkolu rozčlenit na několik následných kroků. To ulehčí pacientovi pochopení úlohy. Nebo cvičení předvedte, případně je znovu vysvětlete, abyste problém s porozuměním do určité míry podchytili.

- **Domácí zvyklosti**

U pacienta, který byl nově (nedávno) přijat do pečovatelského zařízení, by se měl brát ohled na jeho zvyklosti z domova. Většina pacientů strávila doma spoustu času v křesle nebo v posteli. Proto je třeba nejprve začít pracovat v podmínkách pro pacienta obvyklých a především také s ohledem na aktuální kondici pacienta.

- **Přizpůsobení terapeutického programu**

Mělo by být samozřejmé, že se program cvičení pacienta s HCH musí přizpůsobovat pravidelně stavu nemoci, jeho fyzické, ale i duševní kondici.

- **Trpělivost a smysl pro takt**

Práce s pacientem s HCH není jednoduchá. Vyžaduje od terapeuta mnoho trpělivosti a smyslu pro takt, zejména v pečovatelském zařízení, do něhož byl pacient nedávno přesunut ze svého domácího prostředí. Jeho reakce bývají touto skutečností velmi často ovlivněny. Úkolem terapeuta je zvýšit aktivitu i reaktivitu pacientů. Někteří lidé reagují velmi pomalu. Musí se jim proto dopřát dostatek času, aby např. zformulovali svou odpověď. Terapeut musí také počítat s tím, že pro některé pacienty může i malé a lehké cvičení být cvičením velkým, těžkým.

TERAPEUTICKÝ PLÁN

Základní pravidla

Terapeutický plán vychází z několika základních pravidel:

- Pro zlepšování kvality života pacientů je prioritní ošetřování a léčení
- Před nadměrnou kvantitou alternativních přístupů má přednost kvalita odborná a lidská
- Schopnosti pacienta se musí optimalizovat. Důraz se klade na využití stávajících schopností (způsobilostí) a na aktivaci alternativních a augmentativních (náhradních, podpůrných) dovedností
- Multidisciplinární přístup a interaktivní péče umožňují ucelený pohled na pacienta a podporují jeho kompetence i aktivity
- Ošetřování a terapie respektují přiměřenost, soustavnost a individuálnost

Tyto zásady tvoří základ pro vypracování terapeutického plánu a terapii pacientů s HCH.

Úloha terapeutického plánu

Terapeutický plán má rozhodující funkci. Tvoří součást denního plánu a programu, který strukturuje den a týden pacienta. Dává mu oporu i bezpečí. Pacient ví, co se od něho bude očekávat a co on sám může očekávat od svého okolí.

Terapeutický plán není stejný pro všechny pacienty. Přizpůsobuje se individuálně. Přesto musí být jasné, že každý pacient má svůj terapeutický plán, který se také musí dodržovat.

Vypracování terapeutického plánu

Přijetí pacienta s HCH do pečovatelského zařízení vyžaduje jak od pečovatelského personálu, tak od terapeutů zvláštní pozornost. Nový klient zařízení zpravidla tuto změnu nese těžce a může se stavět na odpor i všemu, co pečovatelské zařízení poskytuje.

Pro therapy je rozhodující navázat rozhovor s pacientem. První terapeutická sezení se mohou dobře využít k tomu, aby se zjistilo, co by si pacient přál, jaké jsou jeho zájmy a možnosti. Tyto rozhovory by měly pacienta uklidnit. Měl by pochopit, že se od něho nebude požadovat nic, co by sám neuměl nebo neznal.

Rovněž je rozhodující, aby pacient získal důvěru k terapeutovi, aby se u něho cítil bezpečně, a aby se spolupodílel na léčbě. U pacientů trvá tento proces různě dlouho. Pomocí rozhovorů je možné zpravidla zjistit, proč se pacient nechce podílet na terapii a navrhnout mu jiné vhodné řešení.

Nepřestávejte se intenzivně zabývat pacientem s HCH. Zkušenost ukazuje, že se schopností prosadit

terapeutické cíle je možné většinu pacientů motivovat natolik, že se nakonec aktivně podílejí na terapii a dokonce, že po určité době pociťují z terapie potěšení.

Měli byste se pokusit v rámci terapie vyhovět přáním pacienta, i když prostor, který je v pečovatelském zařízení k dispozici, nemusí být příliš velký. Vždy však existuje určitá možnost, jak vyjít vstříc individuálním přáním pacienta.

Není-li s pacientem možná jakákoliv komunikace, měla by se zapojit jeho rodina. Ta může informovat o jeho schopnostech, zájmech a návycích, což může pomoci zlepšit komunikaci s pacientem.

Provádění terapeutického plánu

Po určité době přivykání novému režimu přináší terapeutický plán u některých pacientů velmi rychle výsledky. Jejich terapie pak přináší oboustranný prožitek z úspěchu.

U některých pacientů však probíhá celý proces obtížněji. V takových případech se hledají příčiny, např. v chybějící motivaci apod. I v těchto případech je správné dodržovat terapeutický plán, i když se o něm nenechá s pacientem mluvit.

Svůj význam pro terapii má např., když pacient třeba jen musí opustit své bydliště. Terapii může přijímat zpočátku bez nadšení a chovat se lhostejně. Po určité době se však může začít aktivně podílet na léčbě a nalézt v ní zalíbení. Docházka na terapeutická sezení se tak stane součástí jeho denního programu a pevnou smysluplnou jistotou.

Důsledné vyžadování účasti v terapeutické jednotce má už samo o sobě svou terapeutickou hodnotu. Terapeut tím vyjadřuje pacientovi, že právě jemu chce poskytnout své znalosti a zkušenosti, které mají svůj význam v léčebném procesu. Vyhrazením terapeutova prostoru a času pro pacienta se obnovuje i pacientova poškozená sebeúcta a mobilizují se jeho vlastní ozdravné síly.

Přizpůsobení terapeutického plánu

Jistě zde nemusíme vysvětlovat, že se musí terapeutický plán pravidelně přizpůsobovat možnostem pacienta. K tomu dochází zejména tehdy, když se zdravotní stav pacienta náhle zhorší. Často pak roztaje motivace pacienta jako sníh na slunci. Léčení již nepřináší žádný úspěch. Pacient cítí, že se od něho požaduje příliš mnoho. Péče však i ve změněných podmínkách musí stále pokračovat.

Při individuálním sezení by měl terapeut přijít, pacienta odvést nebo s ním zůstat, a provést cvičení, přizpůsobené jeho stavu nebo se s ním jednoduše pobavit, aby pacient pocítil zvláštní pozornost, která mu je věnována.

Skupinové terapie by se měl pacient účastnit co nejdéle, i když část doby může prospat nebo se nezapojuje, neztratí přece jen svůj vztah ke skupině.

Vztah terapeut – pacient

Vztah mezi pacientem a terapeutem by měl být v ideálním případě plný porozumění, minimálně však dobrý. Nedochozí k tomu ale vždy. Přesto musí terapeut pacientovi naslouchat a umět se vcítit do jeho situace.

Stává se, že mezi pacientem a terapeutem „nepřeskočí jiskra“. Možná by se to podařilo s jiným terapeutem z týmu. Za pokus to v každém případě stojí.

SKUPINOVÁ PRÁCE

Práce ve skupinách může mít pro pacienta s HCH rozhodující význam. V důsledku nemoci se pacient již zpravidla dostal do izolace a skupinové aktivity ho mohou z izolace vyvést. Musí se však v této souvislosti brát v úvahu, že sociální (společenské) schopnosti pacienta mohou být částečně omezeny. Terapeut, který má skupinu na starosti, zde musí působit jako vyvažovací prvek.

MULTIDISCIPLINÁRNÍ PŘÍSTUP K TERAPII

Komunikace a spolupráce všech zainteresovaných terapeutických disciplín (interdisciplinární - mezioborový přístup), s respektem k jejich jednotlivým odborným oblastem, je nevyhnutelným předpokladem k nalezení vhodného přístupu k pacientovi s HCH. Právě společné působení rozdílných oborů (disciplín) umožní dostat se blíže ke komplexním problémům pacienta a pracovat na nich. Jen tímto způsobem lze nalézt nejlepší cestu, jak připravit podmínky a uzpůsobit péči s ohledem na pacientovy potřeby.

Fyzioterapie pacientů
s
Huntingtonovou chorobou

ÚVOD

Úloha fyzioterapie v péči o pacienty s HCH je zcela zásadní. Díky ní se alespoň určitou dobu daří pacienta udržet v přiměřené fyzické kondici, včetně normálně funkčního kloubního systému, oběhu a dechu. V neposlední řadě pak učí pacienta určitému stupni sebeobsluhy a obratnosti.

Fyzioterapie používá při péči o nemocné s HCH jak metodik pasivního, tak aktivního cvičení. Např. cvičení relaxace, polohování, dechová cvičení, aktivní i pasivní LTV, cvičení mimického svalstva, cvičení jemné motoriky a rovnováhy. Hlavní zásadou je striktní dodržování přiměřenosti zátěže pacienta a její rozumné dávkování. Nutností je provádění všech cvičebních jednotek postupně, pravidelně, v klidu a pohodě.

Při léčbě nemocných s HCH se postupuje podle příznaků onemocnění a ve fyzioterapii se využívá všech možností kinezioterapie. Cviky jsou přizpůsobené danému stavu pacienta tak, aby onemocnění postupovalo co nejpomaleji a aby pacient mohl zůstat co nejdéle v domácí péči.

CÍLE FYZIOTERAPIE

Stejně tak jako při každé léčbě je rozhodující vytyčit si cíle, kterých bychom chtěli u pacienta dosáhnout, je tomu tak i u fyzioterapie pacientů s HCH. Přitom se nesmí opominout skutečnost, že u pacienta s HCH se jedná o degenerativní onemocnění. Tzn., že obnova již poškozených funkcí tedy nemůže být prvořadým cílem.

Některé fyzioterapeutické cíle se překrývají s cíli jiných terapeutických oborů, jako je ergoterapie či logopedie. V multidisciplinárním (interdisciplinárním, mezioborovém) týmu se k tomu musí zaujmout jasná stanoviska (dohody).

Obecné cíle

- Zachování důležitých funkcí, jako je samostatné přijímání potravy a osobní hygiena
- Zachování schopnosti samostatně se pohybovat
- Naučit se technice padání

Obecné cíle se musí u každého pacienta s HCH konkretizovat (upřesnit, specifikovat), protože jsou závislé na individuálních problémech pacienta, jeho připravenosti ke spolupráci a také na stadiu jeho nemoci.

V pokročilém stadiu nemoci u pacientů s HCH některé cíle odpadají, protože pacient už není schopen získat některé ztracené funkční schopnosti. Ostatní cíle je možné dále sledovat pomocí přizpůsobených cvičení.

Konkrétní cíle

- Zlepšení funkce plic:
 - Zvětšit objem plic
 - Cvičit techniky dýchání (např. dýchání nosem)
- Naučit se techniku uvolnění (relaxační cvičení)
- Napínání a uvolňování svalů:
 - Usnadňuje normální průběh pohybu
 - Předchází svalovým křečím (u svalstva šíje, ramenního pletence, zádového a břišního svalstva)
- Cvičení jednoduchých motorických (pohybových) schopností jako je plazení a koulení se
- Zlepšení kontroly nad svaly úst a obličeje
- Zlepšení ovládání a porozumění vlastnímu tělu
- Zlepšení schopnosti udržet rovnováhu a zlepšení správného držení těla
- Zlepšení techniky chůze
- Zlepšení schopnosti vnímání (percepce)
- Zlepšení vytrvalosti
- Cvičení ADL, při kterých hraje roli ovládání hlavy, koordinace oči - ruka, jemná motorika a udržení rovnováhy
- Stimulace sociálních kontaktů prací ve skupině, aby se pacient dostal ze své izolace

PROJEVY HCH DŮLEŽITÉ PRO FYZIOTERAPII

Poškozené neuromuskulární funkce

- **Hybnost svalů**

Hybnost svalů je většinou v normálním rozsahu. V pozdějším stadiu choroby bývá pohyblivost svalů u pacientů již omezená. Svalové křeče se vyskytují individuálně.

- **Svalová síla**

Svalová síla ochabuje. Ochabnutí bývá zřetelné a často asymetrické. Nejvíce jsou postižené svalové skupiny, které zajišťují správné držení pacientova těla: svaly šíjové, hrudníku, ramen, zad, svalstvo hýždí a kyčlí.

- **Změny v držení těla**

Začátek nemoci se vyznačuje jen lehkými změnami v držení těla:

- Rozkročeným postojem se hledá bezpečná poloha ve stoji
- Postavení nohou je často nesouměrné, natočené směrem ven
- Nerovnoměrné rozložení těžiště
- Hlava je svěšená, často také natočená
- Nepřirozená poloha paží, možná jako důsledek problémů s rovnováhou
- Nadměrné prohnutí v kyčlích

- **Chůze**

Styl chůze a potíže při chůzi mohou být velmi rozdílné, např.:

- Chybí schopnost otáčet se
- Chybí pohyby paží, pacient často strká ruce do kapes
- Chůze o široké základně (rozkročená chůze)
- Nerovnoměrné rozdělení těžiště, pacient se naklání na jednu stranu, což chůzi obzvláště ztěžuje
- Pacient přenáší nadměrným ohýbáním se v kyčlích těžiště příliš vpřed, čímž je náchylný k upadnutí dopředu
- Příliš silné protažení v kyčlích hrozí pacientovi, že upadne dozadu. Důsledkem je rozházená chůze
- Potíže při rozhodnutí se vykročit (v pokročilém stadiu)
- Pohupování se při chůzi (klasický příznak), jedná se o tzv. „taneční chůzi“
- Chůze po patách

V časném stadiu nemoci může pacient správně a samostatně chodit. Pohyby však vždy nejsou plynulé a nemají vždy správnou rychlost, což je nápadné zejména při pohybech do strany a dozadu. Kontrola při přechodu ze sedu do stoje a obráceně je u pacientů s HCH omezená. Jak nemoc postupuje, přidává se ještě špatný odhad vzdáleností a potíže s koordinací pohybů. Může se tak například stát, že se pacient posadí vedle židle. V tomto případě pomáhá pravidlo: „Zastav se, otoč se a sedni si.“ Pro některé pacienty je obtížné v klidu chvíli posedět, mají tendenci velice brzy vstát a neustále přecházet.

- **Koordinace pohybů**

Cílené pohyby ubývají, jsou nepřesné a méně plynulé. Když požádáte pacienta, aby provedl běžný neurologický test a položil se zavřenýma očima prst na nos, probíhá pohyb zpravidla v kruzích a pacient musí pohyb korigovat. Místo jednoho pohybu, který jednoznačně začíná a končí, je pohyb proveden buď příliš prudce, anebo příliš pomalu. Již v počátku nemoci mohou pacientům působit problémy rychle se měnící pohyby.

- **Dyskineze**

V počáteční fázi nemoci nejsou mimovolní, nekoordinované pohyby příliš výrazné a omezují se pouze na distální části končetin a obličejové svaly. S progresí nemoci pohyby narůstají do četnosti i rozsahu. Později je postižena také šíje, ramena a pánev. Stres, podráždění a únava dyskinetické pohyby zintenzivňují.

- **Svalový tonus**

Svalový tonus je při pasivních pohybech kloubů zpočátku normální. V pokročilém stadiu se však může změnit v hypotonii nebo hypertonii anebo může docházet ke střídání mezi oběma extrémy.

- **Reflexy**

- *Kortikální reflex*

Zpočátku nastupuje zhoršení rovnováhy, zejména když je opěrná plocha malá, např. při stání, v dalším průběhu nemoci i tehdy, když je opěrná plocha větší, jako při sezení nebo klečení.

- *Automatické reflexy*

Obranný reflex při pocitu bolesti nebo tepla (ucuknutí) se může v průběhu nemoci vytrácet.

○ *Reflexy ovládané (kontrolované) středním mozkiem*

Vzpřimovací reflex držení těla je potlačen. Zvláště nápadný je nedostatek v plynulosti pohybů při chůzi a rozpad plynulého pohybu na dílčí pohyby, jako např. při koulení se.

○ *Reflexy ovládané (kontrolované) mozkovým kmenem*

Zpočátku může převládnout tonický šíjový reflex, většinou jako asymetrický tonický šíjový reflex (ATŠR). Se ztrátou tohoto reflexu nastávají současně problémy, jako např. snížené ovládnání trupu a omezená schopnost provádět úkoly, které namáhají obě strany těla. S postupující chorobou se může ATŠR výrazněji projevovat a k tomu může přistoupit symetrický tonický šíjový reflex (STŠR). Přitom se hlava otáčí nazad, což vede ke zvrácení celého trupu směrem dozadu. Taková reakce může nastat také směrem dopředu, přičemž se hlava a trup reflexně skloní vpřed. Takové reflexivní pohyby jsou pozorovatelné již v časném stadiu nemoci a stávají se v časovém průběhu nemoci stále výraznějšími, mohou dokonce nastat bez ostatních příznaků tonické reflexní aktivity.

Poruchy dýchání

Pacienti s HCH musí často překonávat následující problémy:

- Omezený objem plic a potíže s dostatečným výdechem
- Omezený výdech - vzduch je někdy vytlačen pouze jedním krátkým výdechem
- Někdy bývá snížena kontrola nad výdechem - pacienti mají sklon k výdechu pasivním uvolněním napětí hrudníku a plic
- Kašel (především kontrolovaný) může být obtížný. Zvláště, když se pacienti zakuckají, je kašel často obtížný a málo efektivní
- Snížená schopnost dýchání nosem
- U pacientů s HCH je často pozorováno nepravdělné a nekoordinované dýchání. Nadechnutí probíhá nepravdělně a často pouze tehdy, když je to absolutně nezbytné. Stává se také, že pacient spolkne vzduch nebo vydá funivý zvuk a přitom používá v přehnané míře pomocné dýchací svalstvo
- V důsledku mimovolních pohybů je snížena kontrola dýchacích svalů
- Abnormální pohyby ve formě záškubů vnitřního svalstva a svalstva hrudníku narušují koordinaci dýchání

Uvedené problémy s dýcháním vedou často k následným jevům:

- Zápal plic. Nejčastější příčinou úmrtí u pacientů s HCH je pneumonie a zástava dýchání. K tomu výrazně přispívají poruchy polykání
- Snížená tělesná zdatnost (vytrvalost)
- Problémy s polykáním a přijímáním stravy. Zdravý člověk totiž při polykání a příjmu potravy dýchá nosem a toto dýchání je schopen zcela nevědomě ve správný moment zastavit (při polknutí) a poté opět volně dýchat (po polknutí se většinou vydechne). Tato koordinace dýchání nosem při polykání je však u pacientů s HCH narušená
- Problémy s řečí, protože mluvení předpokládá ovládnání dýchání
- Obtíže při kašlání. Pro účinné zakašlání je nutno zadržet dech a pak jej náhle a silně vyrazit

Percepční poruchy

U mnoha pacientů s HCH je výrazně porušena citlivost smyslového vnímání. Percepční poruchy se týkají smyslových vjemů, jako je zrak, sluch, hmat, chuť a čich. Pacienti mají především snížený práh pro vnímání bolesti, narušenou rozlišovací schopnost pro vnímání tepla, chladu, tlaku, dotyku, ale i chuti a zraku (např. při rozhovoru špatně udržují oční kontakt atp.).

• Vnímání tepla a chladu

Rozlišování mezi teplem a chladem zůstává u pacientů s HCH většinou nedotčeno. Někdy se však stává, že je vnímání otupeno. Pak je obtížné rozlišovat mezi teplem a chladem. Pacientům s HCH trvá déle, než se informace dostane do mozku, kde sice vznikne správná odpověď, ale reakce nastane teprve, když podráždění působí na pokožku delší dobu. To vede ke zvýšenému nebezpečí spálenin atp. Nebezpečné je i prochlazení při nedostatečném vytápění bytu nebo nedostatečném ustrojení.

• Vnímání dotyku a tlaku

Na dotyk a tlak reagují hmatové receptory. Působí-li na kůži nebo sliznici mechanický podnět malé intenzity, vyvolá pocit doteku, při větší intenzitě vyvolá pocit tlaku. Rozlišovací schopnost vnímání dotyku a tlaku je u pacientů s HCH snížena a v průběhu nemoci se stále prohlubuje. Projevuje se při:

- *Lokalizaci*: je obtížnější lokalizovat místo dotyku a tlaku
- *Stereognozii*: schopnosti rozeznat předměty samotným hmatovým smyslem. Tato schopnost se v počátku nemoci udržuje v normálním rozsahu. V pokročilém stadiu nemoci však tato schopnost klesá. Pacient již nemůže zacházet s předměty a připadá mu zatěžko je i pojmenovat, což je pro něho bezpochyby další komplikací. Neschopnost pojmenovat předměty souvisí se ztrátou sémantické paměti

• Vnímání bolesti

- *Tolerance bolesti*: k absolutní ztrátě citu v jednotlivých částech těla u pacientů s HCH téměř nedochází. Avšak u pacientů s poruchou periferního prokrvení v důsledku alkoholismu nebo nadměrného dlouhodobého kouření, se to však stát může. Zpravidla je u pacientů s HCH zjištěn vyšší práh pro vnímání bolesti. Pacienti si proto mohou např. způsobit zranění nebo si těžce popálit prst cigaretou, aniž by si to uvědomili a aniž by si na něco stěžovali

Funkce svalových svěračů a inkontinence

V pokročilém stadiu nemoci se stává, že pacient má náhle pocit, že musí na toaletu. V důsledku chybějícího ovládání svěračů se mu může stát, že mu unikne moč. V pozdějším stadiu nemoci může dojít k úplnému vyprázdnění močového měchýře. Tomu je třeba předcházet např. tak, že pacient je v pravidelných časových intervalech vyzván, aby si došel na toaletu.

Pečující osoby si mohou myslet, že pacient je inkontinentní, ale příčina problému může být ve skutečnosti v jiných projevech nemoci. Příčinou může být např., že se pacient včas nezabaví oděvu, ačkoliv ví, že musí na toaletu nebo nedojde včas. Tyto možné příčiny se musí objasnit dříve, než se začne mluvit o inkontinenci. Úplná inkontinence, i pro stolicu, je u pacientů s HCH spíše vzácná. Pokud nastává, pak většinou v pozdějším stadiu nemoci a i tehdy je nutné se ptát, v jaké míře může být příčinou chybějící komunikace.

Problémy s polykáním

Problémy s polykáním jsou u HCH časté. Potíže při polykání nápojů, pevné stravy i vlastních slin mohou vést k závažnému zakuckání a záchvatu dušení s případným smrtelným koncem. Dysfagie může vést k aspirační pneumonii a k opakovaným infekcím dýchacích cest. Podrobnější informace k tomuto problému naleznete v terapeutickém sešitu „Logopedie a poruchy polykání“.

Kognitivní poruchy u HCH

Poruchy poznávacích schopností u pacientů s HCH se projevují v časných stádiích nemoci jako izolované kognitivní deficity, které se postupně rozvíjí v dysexekutivní syndrom. V průběhu nemoci se také mění psychomotorické tempo. Dříve nebo později pacient dospěje do obrazu demence převážně subkortikálního typu. Poruchy poznávacích schopností jsou u pacientů individuální, ale vždy mají progresivní charakter.

- **Poruchy paměti**

Bylo prokázáno, že u pacientů s HCH vznikají poruchy paměti často již před poruchami pohybovými. Poruchy paměti mohou být již v počátku nemoci tak závažné, že pacientovi ztěžují běžné každodenní aktivity. V průběhu nemoci se poruchy paměti stále zhoršují.

Nejčastěji nastávají následující poruchy paměti:

- Potíže s nalézáním (výbavností) slov
- Potíže se současným zpracováním různých skutečností
- Problémy s krátkodobou pamětí

Dlouhodobá paměť většinou zůstává nedotčena nebo je poškozena teprve v pozdější fázi choroby.

- **Poruchy koncentrace**

Snížená schopnost koncentrace a neschopnost organizovat (uspořádat) si čas (denní plán) je pro pacienty s HCH typická již v počátku nemoci. Poruchy koncentrace a plánování způsobují problémy v každodenním životě pacienta.

- **Snížené tělesné vnímání**

Schopnost lokalizace jednotlivých částí těla je zpočátku nedotčena. Teprve když nastane apraxie, je také poškozeno správné držení těla.

- **Apraxie (dyspraxie)**

U pacientů s HCH existují fyzické předpoklady pro provedení celé řady úkolů či činností. Oni je však nejsou schopni v důsledku svých snížených schopností a dovedností provést. Nedokážou vykonávat složité pohyby a úkony automaticky, ani když jsou o to požádáni nebo ani když se jim úkoly předvedou.

- **Poruchy vnímání tvaru a prostoru**

Absence vnímání tvaru a prostoru se projevuje u některých pacientů tak, že se jim již nedaří rozlišit přední a zadní stranu nebo vnitřní a vnější stranu nějakého předmětu. Spolu s potížemi správného držení těla a prostorovou orientací se tak stává např. oblékání nebo přijímání stravy obtížným úkolem. Je možné, že pacient i s malými pohybovými problémy, obtížně prochází dveřmi, protože neumí odhadnout svou potřebu místa k průchodu. Stejný problém platí při odhadování vzdáleností. Pacient není schopen odhadnout, jak velký je jeho odstup od nějakého předmětu. Může se také proto stát, že si např. pacient sedne vedle židle.

Pacient s HCH ztrácí bezprostřední kontakt s okolním prostředím, se sebou samým, se svým tělem a se svými pohyby. Máme tak co do činění s poruchou interakce mezi vnímáním, interpretací a přiměřeným následným chováním. S touto poruchou se setkáváme zpravidla až v pozdějším stadiu choroby. Jemné náznaky tohoto stavu je však možné vnímat již v počátečním stadiu nemoci.

Behaviorální projevy HCH

- **Deprese**

Je pochopitelné, že pacienti s HCH často trpí depresí. I když se u nich nejedná o psychotickou depresi, mohou nepřestávající pocity zoufalství, nedostatek energie a motivace, jakož i všeobecná apatie, silně ovlivnit pacienta ve smyslu vyhýbání se terapii.

- **Kontrola impulsivnosti**

U některého pacienta s HCH se v počáteční fázi úplně hroutí systém, který reguluje vyjadřování pocitů. Jeho osobnost se sice nemění, ale chybí mu kontrola nad charakteristickými rysy osobnosti. Konfliktní člověk bude ještě konfliktnější, lehkomyšlný bude ještě lehkomyšlnější, což vede k následným různě závažným problémům.

- **Adaptace**

S progresí nemoci klesá u pacientů s HCH schopnost udržovat kontakt s jinými lidmi v mezích společenských norem. Pro pacienty je stále obtížnější respektovat obecně platné normy. Zpravidla již nedokážou dodržet při komunikaci osobní prostor, ani oční kontakt s posluchačem.

Vědomé ovládání rukou

Běžné vědomé ovládání rukou není u pacientů s HCH omezeno. Toto se však nevztahuje na koordinaci prstů a na sílu úchopu. Pacienti s HCH mají omezenou hybnost a zručnost prstů. Nejprve trpí jemná motorika, což se může projevit již v raném stadiu nemoci. Hrubá motorika zůstává zpravidla nejprve dobře zachována. S přibývajícimi mimovolnými pohyby se také více prohlubuje funkční poškození rukou.

U některých pacientů se v pokročilém stadiu vývoje nemoci vyskytuje porucha napětí svalového tonu, což se projevuje trvalým tonickým postavením ruky vždy ve stejné poloze (tzv. dystonie). Zpočátku může pacient ještě vědomě tuto pozici ruky změnit (uvolnit), později se však stává trvalým stavem.

Zrakové poruchy

V počáteční fázi nemoci je koordinace pohybů očí a zorného pole nepoškozená. Později může být pro pacienta obtížné pomalu sledovat očima předmět, který je v jeho zorném poli a zaostřit na nějaký předmět pohled. Často bývají také poškozeny kontrolované pohyby očí, nezávislé na pohybech šíje. Pro pacienty s HCH je velmi obtížné udržovat při komunikaci s posluchačem oční kontakt.

Tolerance terapie

Vlivem různých faktorů, jako je např. snížená schopnost dýchání, ochabování svalstva, omezený rozsah pohybů a v důsledku celkové nečinnosti (inaktivity) je snášenlivost terapie u pacientů s HCH nízká.

FYZIOTERAPEUTICKÁ VYŠETŘENÍ

Dříve než se s pacientem začne terapeuticky pracovat, nějaký čas se pozoruje. V této fázi pozorování se vypracuje charakteristika aktuálního stavu pacienta. Hodnotí se především:

- Problémy s rovnováhou
- Problémy s koordinací
- Stereotypní pohyby
- Psychomotorika (orientace a strukturalizace funkcí v čase a prostoru)
- Sociální dovednosti
- Tělesné vnímání
- Fyzické schopnosti
- Problémy s dýcháním
- Reakce na odpočinek (relaxaci)
- Zjišťují se druhy sportu, kterým dává pacient přednost

Jako metoda pozorování se doporučuje – podle stavu pacienta – metoda podle *Van Rozendaala*, jehož pozorování a hodnocení se skládá z:

- *Motorické (pohybové) bilance*: rovnováha, koordinace, obratnost, dýchací problémy, síla, stereotypní pohyby apod.

- *Psychomotorické bilance*: orientace a strukturování v čase a prostoru, společenská motorika, ovládání a vnímání těla, pohybová paměť, prožívání, mimika, výraz atd.
- *Tělesná zdatnost*: 15 minut jízda na bicyklovém ergometru se sledováním tepové frekvence, vitálních schopností proti odporu (postupně se zvyšuje fyzická zátěž)
- *Funkčních schopností*: chůze, běh, stoupání do schodů, ADL aktivity, jízda na kole se dvěma nebo třemi koly
- *Relaxace*: naučení se uvolňovacím cvičením
- *Fyzioanamnézy*: vlastního zážitku, psychomotorického zážitku
- *Provádění preferovaných sportů*: hodnocení

FYZIOTERAPIE PACIENTŮ S HCH

Na základě fyzioterapeutických vyšetření se u každého pacienta stanoví individuální plán terapie, ve kterém se uplatňují jednak obecně stanovené potřeby pacientů s HCH, jednak specifické potřeby jednotlivce se zaměřením na jeho zájmy. Nikdy se nesnažte pacienta nutit do něčeho, co nechce, ale vždy se ho snažte pozitivně motivovat. U všech pacientů s HCH se zaměřujeme především na tyto okruhy terapie:

- Posilování
- Trénování chůze a udržování rovnováhy
- Fyzioterapeutická podpora dýchání
- Cvičení mimických a žvýkacích svalů
- Cvičení percepce (vnímání)

Posilování

Zvláště důležité jsou posilovací cviky svalstva ramen, hrudi a zad, aby se předcházelo jejich svalovému ochabnutí (atrofii).

- **Cvičení na podložce**

Při cvičeních na podložce:

- Procvičuje se schopnost otáčení
- Posilují se zesláblé svalové skupiny
- Trénuje se rovnováha a její udržení
- Trénuje se zachování funkčních dovedností a samostatnost pacientů

Pro pacienty s HCH byla speciálně vybrána následující cvičení (viz příloha č. 3, str. 57):

- *Rytmičná cvičení v poloze vleže na zádech*: Střídatě silně, potom jemně tleskat rukama.
- *Roznožování a přinožování vleže na břicho*: Vleže na břicho s nataženýma nohama, nohy co nejvíce roznožit a opět snožit. Opakovat. (Cvik č. 1a)
- *Unožování vleže na břicho*: Vleže na břicho s nataženýma nohama, jednu nohu únožmo pokrčit, sunout nahoru a pomalu zpět do přinožení. Totéž provádět s druhou nohou. Opakovat. (Cvik č. 1b)
- *Rozpažování a připažování*: Vleže na břicho s rozpaženými pažemi, rozpažovat a připažovat tahem po podložce. Opakovat. (Cvik č. 2)
- *Zvedání boků*: Leh na zádech s pokrčenýma nohama, chodidla rovně na podložce. Nyní zvedat a opět spouštět boky. Opakovat. (Cvik č. 3)
- *Rotace boků*: Leh na zádech s pokrčenýma nohama, chodidla rovně na podložce, zvednout boky. Poté ve zvednutí boky otáčet zleva doprava. Opakovat. (Cvik č. 4)

- *Otáčení se v lehu na zádech s připažením:* Leh na zádech s připažením. Převalovat se z jedné strany na druhou, pak nechat provádět na žíněnce tzv. *válení sudů*. Opakovat. (Cvik č. 5)
- *Otáčení se zkříženými pažemi před sebou v lehu na zádech:* Paže zkřížené před tělem, rukama obejmout lokty, převalovat se, při čemž váhu postupně přesouvat na ramena a boky. Opakovat. (Cvik č. 6)
- *Otáčení v sedu:* V rovném sedu otáčet tělem doleva a doprava, pažemi volně pohybovat. Opakovat. (Cvik č. 7)
- *Úklony stranou v sedu:* V rovném sedu provádět úklony vlevo a vpravo, přitom používat paže pro zachycení, když se pacient nakloní příliš daleko. Opakovat. (Cvik č. 8)
- *Záklon trupu v poloze vleže na břiše s protažením paží vpřed:* Leh na břiše, hlavu položit na zkřížené ruce a uvolnit se. Poté se provede záklon trupu s nadzvednutím paží i s hlavou, paže protáhnout do dálky se stažením hýždí. Výdrž a zpět do původní polohy na zkřížené ruce. Opakovat. (Cvik č. 9)
- *Lezení po kolenou:* Zaujmout polohu ve vzporu klečmo. V kleku se pokusit pohybovat vpřed. Paže doprovázejí pohyb, přitom se ramena mírně vytahují nahoru. Opakovat. (Cvik č. 10)
- *Lezení po čtyřech:* Pohybovat se dopředu ve vzporu klečmo. Postarat se o to, aby paže nesly část tělesné hmotnosti. Opakovat. (Cvik č. 11)
- *Pohybování různými částmi těla a vnímání pohybu:* Položit se na záda. Nyní se pokusit postupně pohnout každou částí těla od prstů u nohy až po obočí. Každá část těla provádí všechny možné pohyby: *napnutí, ohnutí, otáčení, protahování*, všechny pohyby, které pacientovi přijdou na mysl. Pacient se soustředí na to, co cítí. Na toto cvičení je třeba ponechat dostatek času.
- *Relaxace vleže na zádech:* Pacienta necháme v klidu ležet na zádech a necháme ho uvolnit se. Pacient zavře oči a má si představovat, že se nachází v krásném a útulném prostředí na vyhřáté pláži, na koncertě, pod hvězdným nebem, tam, kde se cítí nejlépe.

Relaxací cvičební program končí. Pacient má mít požitky z uvolnění a sám se po cvičení odměnit!

Poznámka: Pacienti s dyskinezií se mají spíše soustředit na jednotlivé pohyby, místo aby neustále zaujímali při cvičení nové a nové polohy.

Trénování chůze a udržování rovnováhy

• Cvičení chůze

- ❑ Pacienti mají méně problémů s rovnováhou a nekontrolovanými pohyby, když je jejich tělo dostatečným způsobem podpíráno. Proto jsou rozumná cvičení, při kterých je pacient dostatečně podepřen, aby měl možnost lépe kontrolovat své pohyby.
- ❑ Ne všichni pacienti mají při chůzi stejné problémy. Některým pacientům připadá zatěžko chodit volně, jiní dělají krátké šouravé kroky a mají sklon chodit po prstech u nohou. Jiní se zase při chůzi naklánějí dopředu, čímž se posunuje těžiště před jejich nohy a jejich rovnováha je mírně zhoršena. Často při chůzi stále zrychlují.
- ❑ Z toho jasně plyne, že každý pacient s HCH má při chůzi specifické problémy, které je nutno také specificky řešit.
- ❑ Ačkoliv je procházka nejlepším a nejjednodušším cvičením chůze, stává se, že pacienti s HCH nechtějí na procházku vůbec chodit. Mají často strach, že upadnou nebo že se jim lidé budou smát, protože jejich chůze působí přece tak komicky.
- ❑ Také pečovatelský personál má z důvodu nestabilní chůze pacienta strach, že by jim pacient mohl upadnout. Mají proto tendence nechat pacienta si sednout co možná nejdříve. Z tohoto důvodu se dříve preferovalo používání invalidního vozíku.

- ❑ Pacienta můžeme zbavit strachu z chůze jedině tím, že s ním budeme mluvit. Zeptejte se proto pacienta, čeho se obává a snažte se ho uklidnit. Ujistěte ho, že zvolíte pro procházku takovou trasu, která poskytuje maximální bezpečnost. Pokuste se pacienta přesvědčit o tom, že se jedná jen o krátkou, zcela bezpečnou a příjemnou procházku.
- ❑ Při procházce dbejte na vhodné oblečení pacienta, zvláště na jeho boty. Dobré sportovní boty dávají nejlepší záruku pro bezpečnou chůzi. Vyhněte se plandavým nohavicím, stejně jako těsně přiléhajícím kalhotám.
- ❑ Překontrolujte předem stupeň obtížnosti procházkové trasy. Vyhněte se zbytečným překážkám, ostrým zatáčkám a předmětům, které na cestě leží nebo stojí. Je rozumné zvolit cestu tak, aby na ní bylo několik míst, kde by se pacient mohl krátce zastavit a odpočinout si. Vyhledejte nejlépe nějaké klidné místo. Mnoho hluku a lidí může rušit koncentraci (soustředění) pacienta na chůzi.
- ❑ Pokuste se během procházky s pacientem mluvit. Musí-li se pacient plně soustředit na chůzi a na vaše pokyny, pak vkládejte do vyprávění raději přestávky.
- ❑ Pacienta, který absolutně odmítá chodit na procházky, je možné motivovat mimo jiné také tím, že procházku spojíte s nějakým posláním (cílem). Můžete ho nechat jít do jídelny nebo něco odevzdat v kanceláři atp.
- ❑ Po důkladné praktické přípravě na procházku, můžete začít pracovat na důvěrném vztahu k pacientovi:

Postarejte se o to, aby vás vědomě vnímal, dělejte všechno v klidu a stále svého pacienta uklidňujte. Nepřehánějte to! Někdy napoprvé postačuje krátká procházka po chodbě. Tím se pomalu buduje sebedůvěra pacienta a důvěra pacienta v terapeuta.

Nezapomeňte pacienta povzbuzovat a vždy ho pochvalte za jeho úsilí.

Pokuste se porozumět, z čeho má pacient strach, a vysvětlíte mu bezpečnostní opatření, která jste pro tento případ provedli.

Plně postačuje, když s pacientem jde jako doprovod jedna osoba.

Chodte nejlépe vedle pacienta, vezměte jeho pravou ruku do vaší pravé ruky a vaší levou rukou podpírejte jeho pravý loket.

Povzbuzujte pacienta, aby držel horní část těla rovně (vzpřímeně). Když má sklon ohýbat se dopředu, zastavte se a upravte jeho držení těla.

Vždy pacienta upozorněte, kam až chcete jít, než bude odpočinek.

Jde-li již pacient, zpravidla postačí ho jen lehce podpírat.

Vystrašeného a napjatého pacienta uklidňujte a dodávejte mu odvalu do každého kroku.

Dávejte dobrý pozor na chůzi (krok) pacienta. I malé změny jsou často příznakem počínající progresse HCH anebo i jiné nemoci.

Po ukončení procházky si o ní s pacientem promluvte a ihned naplánujte další.

Kromě chůze existují i jiná cvičení pro správné držení těla a udržování rovnováhy.

• Správné držení těla při sezení a stání

U pacientů s HCH je třeba neustále procvičovat správné držení těla vestoje, při sezení a při přechodu pacienta ze sedu do stoje. (viz příloha č. 3, cvik č. 12)

○ Správné postavení a držení těla vestoje

Pohybovou osu těla tvoří pánev, páteř s hrudníkem a hlava. Správné postavení těla má vliv nejen na udržení rovnováhy, pravidelnost chůze, ale i na kvalitu dýchání. Základem je tedy vzpřímený postoj s rovným hrudníkem a správným postavením hlavy (Švehlová, 2009).

Má-li pacient sklon přesouvat při vzpřímeném stoji svoje těžiště dozadu, musí se povzbuzovat,

aby trup a hlavu posunul dopředu, zatímco terapeut vyvíjí tlak na kolena, což vede i ke zlepšení ovládní svalstva pánve. V některých případech může řešit nestabilitu ve stoji a při chůzi s vychylováním těžiště chodítka.

V opačném případě, má-li pacient tendence přenášet své těžiště příliš vpřed, pak se hrbí, ztrácí rovnováhu, má tendence padat dopředu, a proto zrychlovat chůzi, aby pádům předešel. Zde jednoznačně pomáhá chodítka, v některých případech doprovod terapeutem.

○ *Správné vstávání ze sedu a udržování rovnováhy vsedě*

Správné vstávání probíhá vždy s předklonem trupu, těžiště těla se musí přenést dopředu, potom se postupně odlepí hýždě, natáhnou se kolena a přejde se do stoje. Dopomoc fyzioterapeuta za ruce nebo předloktí je možná.

Jestliže se při postavování pacient hroutí na paže, musí být veden k tomu, aby přenesl svou hmotnost zcela na nohy a nohy natáhnul. Stojíte-li před pacientem a svými rukama mu podpíráte zápěstí nebo předloktí, všimnete si, jak se přenáší jeho hmotnost. Upozorní vás to, že je připraven jít.

Sedí-li pacient na nízké židli (stoličce) a má obě nohy na podlaze, nechte ho přenášet tělesnou hmotnost z jedné nohy na druhou, což přispívá k udržování rovnováhy vsedě.

○ *Cvičení zlepšující udržování rovnováhy*

Nácvik udržování rovnováhy vestoje se provádí nejlépe u žebřin, u stolu, podél stěny atp.

Pacient se snaží rozložit váhu těla rovnoměrně na obě chodidla, být vzpřímený a mít napnuté posturální svaly, tj. svalstvo břišní, sedací, zádové a svalstvo dolních končetin, zároveň se snaží držet hlavu ve správné poloze.

Tato cvičení se mohou provádět také s hůlkou. Pacient může také zkoušet udržovat rovnováhu při chůzi právě s hůlkou před sebou, nebo jen v jedné ruce, nebo chůzi se spojenými rukama před nebo za tělem (*viz příloha č. 3, cvik č. 13a, 13b*), (Sládek, 2006).

Fyzioterapeutická podpora dýchání

U pacientů s HCH v důsledku oslabené a zhoršené koordinace dechového svalstva, ale i v důsledku špatného držení těla není celý proces dýchání dostatečně efektivní. Další významnou komplikací je častá aspirace zbytků potravy do plic. Při nádechu je roztažení hrudníku nedostatečné, zejména v pokročilé fázi nemoci. Mnozí pacienti s HCH mají příliš malý objem plic. Jejich schopnost vydechnout vzduch, nadechnout se a zadržet dech, je silně snížena. Většinou dýchají ústy a nikoliv nosem. Rytmus dechu je velmi nepravidelný. Nadechnou se pouze tehdy, když vzduch potřebují. Dýchají a lapají vzduch pomocí mezižeberních svalů (tzv. hrudní dýchání) a nikoliv stahováním bránice (tzv. brániční dýchání).

Pacienti s HCH proto častěji trpí:

- Infekcí dýchacích cest
- Sníženou silou odporu v plicích
- Následnými problémy s řečí, protože člověk normálně mluví při vydechování
- Následnými problémy při přijímání stravy a polykání, protože normálně se v tomto případě dýchá nosem
- Následnými obtížemi při zakuckání a odkašlávání, protože zde se nejprve zadrží dech a potom se náhlou silou vyrazí (což pacienti s HCH nezvládají)

Všechny důsledky HCH ovlivňující správné dýchání, stejně tak jako následky špatného dýchání, jsou-li podchyceny u pacientů s HCH v počátečním stadiu choroby pomocí fyzioterapeutických cvičení, mohou vést ke zlepšení schopnosti dýchání a oddálení problémů ze špatného dýchání.

• **Dechová cvičení**

Tradiční dechová cvičení jsou u pacientů s HCH málo účinná. Následující podněty a cvičení byly vybrány přímo pro pacienty s HCH.

1. Správné držení těla pomáhá odstraňovat problémy s dýcháním. Sedí-li někdo v předklonu nebo zhrouceně, nemůže dobře dýchat.
2. Pacient má být povzbuzován, aby klidně, pravidelně a zhluboka dýchal. Zvláštní důraz musí být kladen na výdech. Pro zlepšení výdechu mohou pomoci některá cvičení.

○ *Cvičení výdechu:*

- Nafukovat míč
- Silně foukat do míče na stole, aby se posunoval po stole
- Silně foukat do listu papíru před ústy, který drží za jeden roh, aby se papír odfukoval od úst stále dále. Zde dávejte zvláště pozor na polohu rtů, které mají být jako při hvízdání
- Silný nádech, zadržet dech a pomalu vyfukovat vzduch přes našpulené rty
- Zpívat

(Sládek, 2006).

○ *Cvičení hlubokého dýchání:*

Cvičení hlubokého dýchání (*viz příloha č. 2*) se může provádět pomocí tzv. *dechové statické rehabilitace*, která pomáhá pacientům s HCH jednak velice snadno se naučit kontrolovat jednotlivé typy dýchání, dále posiluje dýchací svalstvo a současně působí na pacienty relaxačně.

V poloze vertikální v sedu se uplatňují dva typy dýchání: *dolní a horní hrudní dýchání*.

- V sedu uvolněném s rukama v klíně, zhluboka se nadechnout, až se páteř vyklene dozadu a vyklenuje se i ochablá břišní stěna. Dolní část hrudníku je rozšířena. Krátce zadržet dech a pomalu vydechnout ústy, přitom vytlačit veškerý vzduch pomocí hrudních svalů. Toto cvičení opakovat 4 až 5krát. Dýchání brániční je v tomto případě omezeno a převládá dolní dýchání hrudní
- V sedu vzpřímeném je břišní stěna napnutá, což omezuje dýchání brániční. Hrudník je v inspiračním postavení, převládá *dýchání horní hrudní*. Dáme-li ruce v bok, toto dýchání se ještě prohloubí. Chceme-li naopak zvýšit pohyb bránice, zvedáme paže nad hlavu a při vydechnutí je pomalu spouštíme do klína. Toto cvičení opakovat 4 až 5krát

Poloha horizontální je pro dýchání sice polohou zátěžovou, protože pohyby hrudníku jsou jednostranně omezeny, ale má současně určité relaxační účinky. V lehu na zádech je ztížen výdech, protože musí překonávat nepřirozené inspirační postavení. Při výdechu je tedy nutné zapojit břišní svaly. V lehu na břiše je také ztížena inspirace i pohyb bránice, nitrobřišní tlak se zvyšuje.

- Leh na zádech, paže připaženy, dolní končetiny volně nataženy, oči zavřené, relaxovat. Později podložíme dolní končetiny válcem, vdech nosem a prodloužený výdech ústy, postupně přidáváme při výdechu stažení břišních svalů. Toto cvičení opakovat 4 až 5krát
- Ve stejné poloze na zádech fyzioterapeut stimuluje výdech pacienta postupně dotekem na dolní žebra, hrudní kost, klíček a ramena. A totéž provede i v opačném pořadí
- Stejná poloha na zádech, ruce v týl, lokty přitištěny na podložku, dolní končetiny podloženy válcem. Vdech nosem a prodloužený výdech ústy, dbáme na přitištění loktů k podložce, čímž se současně protahují prsní svaly. Toto cvičení opakovat 4 až 5krát (Máček, 1995)

• Drenážní techniky

○ Autogenní drenáž (viz příloha č. 2):

umožňuje rychlou mobilizaci a transport hlenu v dýchacích cestách směrem vzhůru s následnou expektorací. Ta je šetrná a probíhá bez velkých tlakových změn. Tímto cvičením se udržuje také dobrá funkce dechových svalů i mobilita hrudníku. Včasný praktický nácvik a následné zvládnutí drenážních technik usnadňuje pacientům s HCH samostatně odstraňovat hlen bez nápadného vykašlávání především v pozdějších stádiích nemoci, kdy dochází v důsledku častých aspirací k opakovaným zánětům plic a průdušek.

Autogenní drenáž je technika dýchání, která spočívá v posilování aktivní složky výdechu. Děje se to současným zapojováním expiračních svalů jak hlavních, tak pomocných, tj. břišních při výdechu. Při cvičení se provádí aktivní výdech i v klidu za použití manuální autovibrace, kdy si pacient položí jednu ruku na bránci a druhou na hrudní kost a provede prodloužený výdech. Manuální kontakt na hrudníku usnadní mobilizaci sekretu.

- Součástí autogenní drenáže je i tzv. *huffing*, neboli prudký výdech. Při zvýšení nitrohručního tlaku je toto zvýšení postupně přenášeno i na průdušky a předpokládá se, že tímto způsobem je z nich vytlačován hlen. Nemocný při transportu hlenu do větších dýchacích cest tento posun cítí a hmatá při položení dlaně na hrudní stěnu. Takto se hlen dostává až do hrtanu, odkud je jedním dvěma zakašláním odstraněn. Tento pochod je možné zesílit tím, že nemocný změní kašel v krátký, otevřený a prudší výdech (*huffing*)

Nácvik probíhá tak, že zpočátku je potlačeno intenzivní nutkání ke kašli, pak následuje pomalý a volný nádech nosem a hned nato prudký výdech s otevřenými hlasivkami. Tento *huffing* přenesení hlenu do ústní dutiny. Po odstranění hlenu následuje relaxace dechových svalů. Nemocný si přiloží ruku na horní třetinu břišní stěny a vědomě se pokouší soustředit dýchání do této oblasti. Provádí se tak odpočinkové brániční dýchání.

- Další způsob je tzv. *technika prodlouženého výdechu*, která je charakterizována vložením pauzy v trvání 2-3 sekund na konci vdechu, kdy dojde k mírnému zvýšení nitrohručního tlaku, které má za cíl, aby vdechované množství vzduchu proniklo co možná nejdále až do ucpaných bronchiolů. Následuje prudký výdech (Máček, 1995)

○ Instrumentální techniky respirační fyzioterapie

Oscilující dechové techniky patří k příjemným fyzioterapeutickým metodám s vysokou účinností. K tomuto účelu se používají speciální přístroje, které přerušují s vysokou frekvencí výdech a tím vyvolávají *vibrace* přenášející se na celý hrudník. Tato technika opět usnadňuje uvolnění hlenů. Je zde nutná kontrola školeného fyzioterapeuta, aby nedošlo k vdechnutí uvolněného hlenu. Používá se například *flutter* a *acapella* (viz příloha č.1) nebo i jiné vibrační přístroje (Máček, 1995).

○ Stimulace přes reflexní zóny podle Vojtky

Tato metoda se používá u pacientů, kteří již nejsou schopni spolupracovat. Vyžaduje však školeného fyzioterapeuta. Základem této metody je neurofyziologický přístup vyplývající z vývojové kineziologie. Cílem je aktivace hlubokého stabilizačního systému páteře a následné aktivace bránice přes stimulaci spouštěvých zón (Máček, 1995).

V pozdějším stadiu nemoci je správné dýchání a správné držení těla u pacientů s HCH ještě daleko důležitější než v počátečních fázích onemocnění. Což ovšem nevylučuje možnost začít s terapií již v počátku choroby, takže pacientům potom připadá daleko snadnější nasadit správnou metodu dýchání a správné držení těla. Fyzioterapeutická podpora dýchání je v pozdějším stadiu nemoci nevyhnutelná.

Cvičení mimických a žvýkacích svalů

Účinné používání svalů obličeje a úst je rozhodující jak pro přijímání stravy, tak pro udržování komunikace, protože tyto svaly určují i výraz obličeje. Při opakovaných kontrolních sledováních pacientů se zjistilo, že pravidelné trénování mimických svalů usnadňuje pacientům s HCH jak přijímání stravy, tak i mluvení.

Následující cvičení pomáhají *předcházet sezení s otevřenými ústy* a samovolnému výtoku slin z úst (*slinění*). Cvičení provádí obvykle logoped. Pokud není v léčebném zařízení zaměstnán logoped, může tuto úlohu převzít fyzioterapeut. Existují velice jednoduchá cvičení, která nevyžadují žádné pomůcky a která se dají snadno zařadit do každodenního programu pacienta.

- Provádí-li se cvičení individuálně, je rozumné používat zrcadlo, aby se pacient sám viděl, jak dobře cvičení provádí
- Někteří lidé považují tato cvičení za pošetilá. Dělat komické obličeje, to je něco pro děti. Proto jim nejprve vysvětlíte, k čemu jsou tato cvičení dobrá nebo si z toho dělejte legraci. I když jsou tato cvičení míněna vážně, neznamená to, že se musejí vážně provádět
- Při provádění cvičení, kdy mohou účastníci a terapeut vidět své obličeje ve skupině, mohou si dokonce dělat vzájemně legraci. Vytváření grimas může být spojeno s hlasitým zpěvem nebo gestikulací, což je většinou ještě veselejší

• Dělání grimas

Používejte všechny svaly obličeje, očí, tváří, úst.

- Usmívejte se jako politik
- Chovejte se, jako byste seděli u zubního lékaře v křesle
- Imitujte vaší tchyni, když je rozrušená
- Vrčte jako německý ovčák, vyceňte všechny zuby
- Otevřete co nejvíce ústa a natočte hlavu, jako byste chtěli chytat mouchy
- Imitujte zpěváka se spoustou gestikulace a mimiky
- Udělejte z úst „O“ a vydržte tak chvíli
- Našpulte rty

Můžete si vymyslet nekonečně mnoho cvičení, při kterých se budou aktivovat obličejové svaly.

- Nechte pacienta stisknout rty k sobě a držet je tak dlouho, pokud je to možné. Povzbudíte ho, aby dýchal nosem. Přitom je rozhodující správné držení hlavy a šíje. Pokud je hlava s nataženou šíjí skloněna dozadu, je těžké zavřít ústa

Všechna cvičení je možné provádět přímo před vlastním jídlem. Tato cvičení jsou spíše neobvyklá, ale podporují vitální funkce, jako je přijímání stravy, a mohou i pobavit.

• Taktilní stimulace

Taktilní stimulace obličejových svalů zahrnuje aplikaci stimulů jak taktilních (hmatových), tak tlaku a teploty. Může mít jednak uklidňující (hlazení) i aktivující (klepání) efekt. Jemná masáž obličejových svalů je pro pacienty s HCH velmi smysluplná a navíc je pro pacienty i velmi příjemná. Mohou ji provádět i rodinní příslušníci, což zase napomáhá upevňovat vzájemná citová pouta.

• Cvičení s jazykem

- Jazyk svinout, vystrčit (vypláznout), zatáhnout, otáčet jím v ústech, přitlačit k patru, ohmatávat zevnitř jazykem tváře

Cvičení pohyblivosti a obratnosti jazyka mohou přispět k optimálnímu udržování schopnosti žvýkat a polykat. Problémy s polykáním mohou nastat také např., když se v ústech nashromáždí větší

množství slin. Vhodným cvičením je u pacienta možné předcházet samovolnému slinění. Vybidněte proto pacienta, aby zavřel ústa, mírně předklonil hlavu a aby začal polykat. Toto je pro něho ale velmi namáhavé. Proto je dobré pacientovi pomoci lehkým tlakem na horní a spodní ret.

Cvičení percepce (vnímání)

Percepční poruchy u pacientů s HCH se projevují především v orientaci. Vnímání (percepci) je možné definovat jako schopnost moci zůstat v kontaktu se svým okolním prostředím, se svým tělem a se sebou samým. Vnímání zahrnuje konstantní interakci mezi přijímáním informací z vnějšího i vnitřního prostředí pomocí smyslů, vlastní neurologickou interpretací těchto informací a přiměřenou tělesnou reakcí (odpovědí). Výsledkem správné interakce je přiměřené chování. Pacienti s HCH však trpí ztrátou této schopnosti.

Aby se tato schopnost trénovala, byla vypracována terapie, která si klade za cíl:

- Zlepšit tělesné vnímání
- Rozeznávat tvary
- Udržovat prostorovou orientaci
- Zlepšit schopnost překonávat překážky (např. vyhýbat se překážkám)

• Vnímání těla a rozeznávání tvarů

- Skládání puzzle (skládačky) se známými tématy, např. fotografii rodiny
- Dotýkat se všech pohyblivých částí obličeje a to jak vlastního, tak obličeje terapeuta

• Vnímání těla a prostorová orientace

○ Cvičení s obručí:

Použít obruče (hrací kroužky) pro cvičení prostorové představivosti, jako je:

- Nahoru a dolů
- Nahoře a dole
- Sem a tam (skrz)
- Vlevo a vpravo

○ Udělovat příkazy pro určité části těla:

- Levou paži strčit do obruče, opět vytáhnout
- Pravou nohu prostrčit obručí
- Obruč nasadit přes hlavu, posunout dolů k hýždím, dále až k chodidlům, vystoupit z obruče

Tento příkaz je nutno nejprve rozdělit na malé dílčí úlohy a teprve později se může provádět jako kompletní celek.

○ Obruč leží na podlaze:

- Vstoupit do obruče a vystoupit z ní
- Obejít obruč dokola vlevo, dokola vpravo

○ Pracovat s tělem terapeuta:

- Navléci obruč kolem těla terapeuta až k jeho chodidlům a zpět

○ *Prostorová orientace, rozeznávání objektů a překonávání překážek*

- Postavte objekty v prostoru tak, aby je pacient musel obcházet. Udělejte z toho překážkovou dráhu. Čím lépe je pacient umí obcházet, tím obtížněji je můžete nastavit
- Procvičujte námořnický krok, což je krok o široké základně, stoj s rozkročenýma nohama. Zpočátku můžete podpírat loket pacienta, později zápěstí, pak přejít na slovní podporu a nakonec to bude pacient dělat sám

• **Poznámky:**

- Zadání se musí podávat ve formě malých dílčích pokynů
- Neopakovat cvičení příliš často po sobě
- Individuální doprovod dosahuje nejlepších výsledků

Motivace pacienta závisí z velké části na předchozím podrobném vysvětlení cvičení. Vysvětlete jasně a srozumitelně, jaký smysl cvičení má. Např. práce s obručí může pomáhat při oblékání, práce s překážkovou drahou může pomoci překonávat překážky při chůzi v terénu.

SPECIÁLNÍ FYZIOTERAPEUTICKÉ PROGRAMY PRO PACIENTY S HCH

Kreativní (tvůrčí) fyzioterapie

Většina pacientů s HCH má problémy s vnímáním, ať se jedná o špatné vnímání svého těla nebo o chybějící prostorovou orientaci. Důsledkem jsou potom obtíže v každodenním životě, např. při oblékání, při chůzi z jednoho místa na druhé, při odhadu vzdáleností atd. Právě zde může kreativní pohybová terapie velmi pomoci. Pomáhá pacientovi nejen pochopit prostor, ale také správně chápat trojrozměrnost prostoru (nahore, dole atd.), zlepšuje vnímání vlastního těla a může tak usnadnit činnosti jako je oblékání atp. Pacienti s problémy vnímání mají největší užitek z opakujících se cvičení. Různá, po sobě rychle následující cvičení je spíše popletou.

• **Cíle kreativní terapie u pacientů s HCH**

Kromě cílů obecně platných pro fyzioterapii pacientů s HCH, je možné formulovat ještě řadu dalších cílů pro jejich kreativní pohybovou terapii.

Kreativní terapie pacientů s HCH je zaměřena na:

- Možnosti emočního sebevyjádření
- Podporu vlastního sebevědomí, sebepoznání a respektu k sobě samému
- Společenské cíle
- Intelektuální cíle

○ *Emoční sebevyjádření, podpora sebevědomí a sebepoznání*

- Prožívání úspěchu při dosažení cílů v atmosféře bez soutěžení
- Posilování nezávislosti
- Rozvíjení radosti ze spolupráce
- Radostné vyjadřování pomocí pohybů

○ *Společenské cíle*

- Zkušenost, že je pacient ve skupině respektován a akceptován
- Zkušenost, že pacient může být vůdce nebo spoluhráč
- Naučit se důvěřovat ostatním
- Dát popud k neverbální komunikaci mluvou těla

○ *Intelektuální cíle*

- Trénování paměti
- Zlepšení představitivosti (obrazotvornosti) a verbálních schopností u aktivit, které je nutno stále potvrzovat verbálně
- Pochopení plánů a jejich provádění
- Zlepšení koncentrace
- Pomoc s odstraňováním problematického chování
- Zlepšení vzoru chování
- Zlepšení prostorové orientace

Pohybová terapie tancem

Terapeutické zkušenosti s pohybovou terapií a tancem jsou u kreativní terapie pacientů s HCH dobře využitelné. Následující návrh terapie je založen na práci Rudolfa Labana, který pracuje s prvky síly a pohybu v čase a prostoru. Nechává pacienty provádět jak funkční, tak výrazová cvičení. Většina cvičení pacienty baví a kromě toho podporuje i základní cíle kreativní terapie pacientů s HCH. Pracuje se ve skupinách šesti až osmi pacientů, ve spolupráci s dobrovolníky a terapeutem. Terapie trvá maximálně hodinu.

● **Zahřívací cvičení**

○ *Pacienti sedí na židlích v kruhu:*

- Rukou hladí jednotlivé části těla a klepají na ně
- Tleskají rukama v různých směrech
- Pohybují různými částmi těla proti sobě
- Volně pohybují různými částmi těla a tyto pohyby mohou provádět také ve skupině

○ *Doprovod: rytmická hudba*

- Pacienti za rytmického doprovodu mají za úkol prozkoumat prostor kolem vlastního těla tím, že si představují, že pomocí rukou, hlavy, loktů musí pomalovat veliký balón zevnitř. Důležité jsou klidné, plynulé pohyby

○ *Doprovod: klidná, melodická hudba*

- Pacienti chodí sem a tam po pokoji a dotýkají se různými částmi těla těch příslušníků skupiny, které potkávají
- Ve dvou mají za úkol poznávat pomocí neverbální komunikace, jak je možné použít různé části těla

○ *Doprovod: radostná (veselá) hudba*

Pacienti si vyzkoušejí veškeré možné pohyby na hudbu. Snaží se objevovat, jak se mohou v pokoji pohybovat vesele vzorované šály.

○ *Ve dvojicích:*

- Spor mezi dvěma šálami: rychlé, energické pohyby, doprovázené terapeutem na bubínek

- Přátelská zábava mezi dvěma šálami: pomalé, klidné, plynulé pohyby, doprovázené terapeutem s použitím indiánských rolniček (zvonečků)
- Pohybovat hravě šálami: jedna je zrcadlovým obrazem druhé, takže se musejí pohybovat jako jedna šála (stejně)

○ Cvičení s obručemi

Doprovod: klidná, melodická hudba

- Obruče se položí v křivkách na podlahu. Pacienti musí chodit kolem nich
- Nyní se musí pacient na povel (signál) terapeuta zastavit a nějakou částí těla se trefit do obručí, například pravou rukou a pravou nohou, hýžděmi atd.
- Dva pacienti drží obruč a zkoušejí, jak se může obruč pohybovat na nich samých a ve vztahu k jejich tělu
- Tančit s obručemi

○ Práce s podložkou

Doprovod: veselá hudba

- Úkolem tohoto cvičení je při kolébání se tělem sem a tam objevovat nejrůznější polohy, při kterých se těžiště nalézá vždy někde jinde

○ Uvolnění

Doprovod: klidná, melodická hudba

- Všichni leží klidně a uvolněně, s hudbou v pozadí. Terapeut dává pokyny a požaduje, aby se vcítili do hudby a aby přitom kontrolovali brániční dýchání
- Skupina sedí v kruhu na podložkách. Účastníci si podají navzájem ruce, kolébají se sem a tam a představují si, že jsou mořské řasy (chaluhy) nesené vlnami

○ Analýza celého sezení

Na závěr se má terapeut pokusit zjistit, co se pacientům při cvičení líbilo, s čím chtějí dále pracovat, jak se cítili během terapie.

Hydroterapie

Účinek hydroterapie je založen na zákonu akce a reakce. Pokud zahřejeme kůži, ať už horkou koupelí nebo obkladem, krev je okamžitě přiváděna k povrchu a pak se vrací k hlouběji uloženým krevním cévám. Podobně studená voda odvede krev z povrchu, ale způsobí druhotný pocit tepla, když se krev vrací do tkání a cév, ze kterých byla předtím chladem vytlačena. Tato myšlenka okamžité reakce, po které následuje druhotná a déle trvající reakce, je základním principem hydroterapie. U hydroterapie pacientů s HCH musí být dostatečný dohled terapeuta, a to jak z bezpečnostních důvodů, tak aby se dosáhlo co nejlepšího účinku při cvičení.

Hydroterapie nabízí pacientovi celou řadu dalších výhod:

- Teplo a nadnášení vodou působí relaxačně
- Ve vodě je možné se pohybovat snadněji než jinde
- Významnou psychologickou podporu
- Fyzický kontakt s terapeutem může být pro pacienta příjemný a poskytuje mu pocit bezpečí a osobního zájmu
- Je to aktivita, která pacientovi zpravidla působí potěšení

Relaxační terapie

Relaxační terapie je podstatnou součástí terapeutického programu pacientů s HCH. Pacientům jednak velice prospívá a jednak jim působí potěšení. K relaxační terapii patří zpravidla rytmické masáže a pokud možno také aktivní rytmická cvičení.

Pacienti se nejprve pod vedením terapeuta musí naučit techniky, které mohou kdykoliv později používat.

Postarejte se o tlumené světlo, které podporuje relaxační atmosféru, o klidné okolní prostředí, podložky a polštáře na podlaze.

• Relaxační cvičení

- Uvolňují duševní a psychické napětí
- Omezují mimovolní pohyby
- Ovlivňují dýchání ve smyslu zlepšení koordinace

• Taktilní stimulace

Pomocí taktilní stimulace (masáže) se zlepšuje vnímání těla.

- Při masáži obličeje zmizí mimovolní pohyby obličeje
- Dává pacientovi příležitost vychutnat tělesný kontakt mimo funkčního kontaktu
- Poskytuje dobrý pocit být součástí skupiny
- Činí člověka přístupným neverbální komunikaci

Ukažte kolegům, jak mohou použít relaxační cvičení i při jiných příležitostech ve vlastní ošetrovatelské péči pacientů s HCH.

Technika padání

Pan Paul Wouters zpracoval závěrečnou semestrální práci z fyzioterapie „Technika padání (Falltechnik) jako součást fyzioterapeutické péče o pacienty s HCH“.

Body této techniky padání jsou:

- Pochopení špatných a správných technik padání
- Zkouška rovnováhy a koordinace
- Cvičení sebedůvěry, cvičení napínání a uvolnění
- Vyučování karate-kroku
- Správná technika padání

• Pochopení špatných a správných technik padání

Nejprve se snažíme vysvětlit a předvést pacientům s HCH obrácené padání, jak padá většina dospělých lidí ve srovnání s malými dětmi. Důležité je poukázat na nebezpečí zranění kloubů, hlavy, ramenou atd. při špatném padání. V této části práce se pacientům snažíme rozšířit, zvýšit vnímání nebezpečí špatných technik padání a význam správného způsobu padání.

• Zkouška rovnováhy a koordinace

Konfrontace s nebezpečím pádu:

- Konfrontace s vlastní rovnováhou a schopností koordinace
- Cvičení kolem statické a dynamické rovnováhy, například pochodový krok, taneční úkrok, stoj na jedné noze, stoj ve výponu (na prstech u nohy) a na patách

- Předchozí cvičení provádět se zavřenýma očima
- Pacient provádí stejná cvičení, přičemž ho terapeut plánovaně vyvede z rovnováhy a pacient se pokusí vlastní silou opět stabilizovat (pomocí právě uvedených technik)

- **Cvičení sebedůvěry, cvičení napínání a uvolnění**

○ *Partnerské cvičení:* mezi dvěma osobami balancovat sem a tam

- Pacient se zavázanýma očima a v doprovodu jedné osoby provádí chůzi. Obtížnost cvičení se stále zvyšuje, například nejprve pacientovi podáme ruku, později již dáváme pouze slovní pokyny
- Se zavázanýma očima jít směrem ke stěně a na pokyn zůstat stát apod.

- **Vyučování karate - kroku**

- Zaujmout stabilní postavení (optimalizovat těžiště těla a rozšířit základnu vlastního stoje)
- Jít na pokyn vpřed, na pokyn zůstat stát a zaujmout stabilní postoj
- Dostat pacienta z rovnováhy a naučit ho vyrovnat se, stabilizovat se, takže pacient musí znovu nalézt rovnováhu – dopředu, do strany, dozadu
- Přesné pokyny, co se nesmí dělat

- **Správná technika padání**

Ve stále větší míře je nutné pacientům s HCH vštěpovat, jak mají správně padat a také jak mají vstávat.

- Návuk padání z dřepu a zvedání se (*viz příloha č. 3, cvik č. 14*)

- **Poznámky:**

- Techniky padání se procvičují stále i ve skupině
- Nejprve se cvičí na velké tlusté podložce (20 cm), aby pacienti mohli padat z menší výšky a s měkkým dopadem
- Podle videozáznamu je možné po skončení sezení pozorovat vlastní chyby, a tak se naučit technikám padání daleko rychleji

Pro pacienty s HCH je důležité se naučit techniky padání již v časném stadiu nemoci, protože

kdo padá poučeně, může následky pádů zmírnit.

A také:

**kdo se časně naučí správně padat,
ovládá lépe techniky padání i v pozdějším stadiu nemoci.**

Ergoterapie pacientů
s
Huntingtonovou chorobou

ÚVOD

Ergoterapie je jednou z důležitých součástí komplexní rehabilitace pacientů s HCH, protože jim pomáhá řešit praktické otázky související se snížením či ztrátou soběstačnosti v činnostech, které jsou pro jejich život nepostradatelné, čímž podporuje jejich aktivní začlenění do společnosti a přispívá k co nejdelšímu zachování optimální kvality jejich života.

CÍLE ERGOTERAPIE

Hlavním cílem ergoterapie je dosáhnout maximální soběstačnosti a nezávislosti jedince ve všedních denních činnostech (ADL – Activities of Daily Living) a to jak v prostředí domácím, tak pracovním i sociálním. Ergoterapie je založena na předpokladu, že zapojení člověka do cílené a pro něho smysluplné činnosti podporuje jeho mentální a fyzické funkce, celkovou pohodu a vede tak ke zlepšení zdravotního stavu (Česká asociace ergoterapie, 2000).

Jedinečnost ergoterapie je dána využitím činností jako terapeutického prostředku. Lidská činnost vyžaduje interakci mezi člověkem a prostředím. Pacienti s HCH se řadí do skupiny pacientů, u nichž jsou narušeny jak mentální, tak fyzické funkce. Většinou u nich mluvíme o tzv. izolovaném kognitivním deficitu. Znamená to, že pro tyto pacienty jsou denní rutiny potřebné pro výkon všedních denních činností (ADL) často zapomenuty a pacienti mají problémy s prováděním dříve automatizovaných pohybů a s plánováním běžných činností. Bylo prokázáno, že existuje významná souvislost mezi funkčními schopnostmi pacienta na jedné straně a poruchou kognitivních funkcí na straně druhé. Z tohoto důvodu má být trénink kognitivních funkcí nedílnou součástí ergoterapie pacientů s HCH.

Při vypracování plánu terapie pacientů s HCH může sloužit jako vodítko řada obecných cílů v ergoterapii. Stejně tak, jako při každé jiné terapii, je i v ergoterapii rozhodující vytyčit si cíle, kterých bychom chtěli u pacienta s HCH dosáhnout. Přitom se nesmí opominout skutečnost, že u pacienta s HCH se jedná o degenerativní onemocnění. Obnova již poškozených funkcí tedy nemůže být prvořadým cílem. Dalším důležitým faktorem, který ovlivňuje ergoterapeutické cíle u pacientů s HCH, je jedinečnost problémů těchto pacientů.

Obecné cíle

- Metodicky a účelově jednat za použití různých technik, materiálů a při zohlednění konkrétní situace
- Sledovat problémy pacienta pomocí nabídky cílených zaměstnání v rámci obecného plánu terapie a v tomto směru i pracovat
- Doprovázet pacienta v progresi jeho nemoci s cílem zachovat co možná nejdéle jeho samostatnost
- Navázat s pacientem co možná nejužší spolupráci a pomocí bohaté nabídky aktivit podporovat udržení jeho společenských schopností
- Motivovat pacienta pro práci ve skupině tím, že bude spoluurčovat cílové zaměření činnosti skupiny

Cíle je nutno prosazovat po malých krocích, přičemž se musí průběžně prověřovat z hlediska dosažitelnosti a případně nově definovat vzhledem k degenerativnímu aspektu choroby. Také je nutné stále přizpůsobovat cvičení, která jsou zaměřena k dosažení obecných cílů.

Konkrétní cíle

- Zlepšování schopnosti koordinace
- Zlepšování schopnosti vnímání
- ADL cvičení, přičemž je důležitá kontrola (ovládání) hlavy, koordinace oči - ruka, jemné motoriky a udržování rovnováhy
- Stimulace společenské spolupráce mezi pacienty
- Stimulace verbální komunikace
- Stimulace „sebevědomí“
- Hledání nejlepších formy komunikace s pacienty
- Vybíjení emocí pomocí různých pracovních aktivit
- Působení proti ústupovému chování a pasivitě pacienta s HCH

PROJEVY HCH DŮLEŽITÉ PRO ERGOTERAPII

Příznaky HCH přesvědčivé pro ergoterapii a problémy pacientů s HCH jsou individuálně velmi rozdílné, proto se nedá všem pacientům s HCH nabídnout jednotný ergoterapeutický plán. Tyto plány mohou pouze vycházet ze základních zásad ergoterapie, jinak je nutné sladit každou terapii s možnostmi jednotlivce.

Problémy s komunikací

Komunikační problém je jedním z nejkomplicovanějších projevů HCH, se kterým je konfrontován jak pacient, tak také terapeut. Komunikací a mluvením se zabývá především logopedie, ale i ergoterapeut může částečně přispět k terapii komunikace, protože těžkosti s ní způsobuje nejen chybějící verbální komunikace. U pacientů s HCH je poškozena také schopnost abstrakce, což způsobuje podle okolností daleko zásadnější problémy, než nezřetelná výslovnost. Pacientům s HCH chybí jemné nuance v komunikaci, což vede především u osob, které se v jejich chování neorientují, k častým nedorozuměním. Navíc chybí pacientům s HCH trpělivost, neberou vůbec zřetel na okolí a domáhají se okamžitého splnění svých přání. Tyto problémy mohou vést k vážné konfrontaci v komunikaci s jejich okolím. Nelze proto vyloučit negativní působení na všechny zúčastněné.

Primárním cílem ergoterapie je umožnit pacientům s HCH účastnit se takových činností, které jsou pro jejich život smysluplné a nepostradatelné. Nalezení rozumného zaměstnání pro pacienta s HCH, když může jen omezeně komunikovat, je velmi obtížné. Někdy je terapeut nucen klást jen takové otázky, které mohou být zodpovězeny pouze ano nebo ne, aby zjistil, co by si pacient s HCH právě přál.

Mimovolní pohyby

Mimovolní pohyby spouštějí u pacienta s HCH často pocity strachu a studu. Pacient může pociťovat ostych, protože byl již vystaven trapným poznámkám svých bližních, kteří nic nevědí o jeho chorobě – možná se jedná o jeden z důvodů, proč se pacient uchyluje do společenské izolace.

Mimovolní nekoordinované pohyby způsobují při ADL cvičeních, zaměřených na pohyblivost a obratnost (šikovnost), určité problémy, přičemž u těchto projevů HCH existují výrazné rozdíly. Při podráždění a pocitu strachu mimovolní pohyby často zesilují. Ergoterapeut má možnost působit na pacienta pomocí relaxačních cvičení uklidňujícím způsobem. Také může pacientovi nabídnout aktivity, které posilují jeho sebedůvěru. Podaří-li se ergoterapeutovi získat pacientovu důvěru a současně zvýšit jeho sebedůvěru, umožní to někdy hovořit i o pohybových problémech pacienta. To, že pacient je ochoten o těchto problémech mluvit, může být velkou pomocí.

Mobilita (pohyblivost)

Způsob chůze pacientů s HCH se sice vzájemně podobá, ale obtíže, které s chůzí jednotlivci mají, se často liší. U některých pacientů se může zdát, že by bylo značně riskantní, kdyby chodili sami. Přesto se jim v kritických situacích, kdy hrozí pád, podaří opět nalézt rovnováhu. Někteří pacienti chodí dokonce lépe bez opory nebo podpůrného prostředku.

Chůze pacientů s HCH vykazuje charakteristické rysy. Nemocný hledá bezpečný postoj a chodí proto velmi rozkročeně. K tomu nadměrně silně podklesává v kyčlích (vrávorá). Rozdělení hmotnosti je nepravidelné, paže nedoprovázejí pohyb a pacient začíná chodit s obtížemi. Z důvodu nadměrného prohnutí v kyčlích se těžiště pacienta přesunuje příliš dopředu, čímž tempo chůze nabývá na rychlosti, anižby ho mohl pacient korigovat. Pacient také má problém s odhadem vzdálenosti, což je problematické zvláště tehdy, když musí projít mezi dvěma předměty, například dveřmi, nebo když si chce sednout a nemůže správně odhadnout polohu židle.

Pro pacienta je také obtížně zvládnutelné, když přechází z jedné podlahové krytiny na druhou. Obtížné jsou také kroky do strany nebo dozadu, chce-li se něčemu vyhnout.

Je-li pro pacienta s HCH příliš riskantní, aby chodil sám, je možné s úspěchem zajistit pomocníka (asistenta) na procházky. Akceptování invalidního vozíku může být pro pacienta traumatizující. Na druhé straně mohou pacienti rádi přijmout pohodlí invalidního vozíku, aby předešli námaze z plánované cesty.

Obratnost – šikovnost

Obratnost a jemná motorika je poškozena již v relativně raném stadiu choroby, což u hrubé motoriky bezpodmínečně nenastává ani v pokročilém stadiu nemoci. Pacienti a jejich okolí si často stěžují na nešikovnost.

Pacienti se silnými nekoordinovanými pohyby jsou přirozeně vážně zdravotně postiženi a ztráta funkce rukou pro ně má dalekosáhlé důsledky. Je ohrožena jejich nezávislost (samostatnost), což je výzva pro ergoterapeuta, aby našel odpovídající adaptační přístup jak z oblasti funkčních ADL činností, tak také pro trénování jemné motoriky.

Problémy s porozuměním a pamětí

Demence subkortikálního typu, o které mluvíme u pacientů s HCH, je zpravidla doprovázena hybným postižením a změnou psychomotorického tempa. Toto tempo může být v počátečních fázích nemoci zrychlené, v pozdějších stádiích se zpomaluje. U pacientů s HCH se sice setkáváme se zachováním náhledu na pokles svých schopností, přiznávají problémy s pozorností, učením a pamětí, ale zpravidla chtějí i nadále pokračovat ve svých aktivitách, např. v řízení automobilu atp. Hybné obtíže pacienti většinou bagatelizují či si je neuvědomují nebo je dokonce vědomě popírají. Tyto charakteristické rysy subkortikální demence u pacientů s HCH jsou příčinou funkčních poruch pacientů, ale často nejsou správně doceněny. Vyžadují od terapeuta bohatou vynalézavost při volbě aktivit, zejména v pozdějším stadiu nemoci, když již jsou pohyblivost, obratnost a řeč vážně omezeny. Kdo zjistí, že pacient nereaguje okamžitě, ale s jistým zpožděním, a tento čas mu také poskytne, zjistí, že při cvičeních i lidé s již vážným stupněm omezení jsou ještě do jisté míry schopni spolupracovat.

Omezená schopnost abstrakce vede k problémům zejména proto, že okolní prostředí má potíže se s tímto nedostatkem vyrovnat. Dvojsmyslnosti, klišé a přísloví jsou v naší řeči tak časté, že nám připadá zatěžko je z rozhovoru vyloučit.

Pacienti s HCH dvojsmyslnost zvládají zvláště dobře, když dělají, jako by rozuměli, oč se jedná. Smějí se, když se smějí ostatní a umějí porozumět mnohému pomocí řeči těla, poznámek a otázek partnerů při rozhovoru. Vzhledem k této schopnosti nejsou známé vážné problémy s porozuměním. Poškozením schopnosti abstrakce může pacient s HCH těžko myslet za obzor zde a nyní. Jeho bližní nerozumějí, že v tom je příčina, proč pacient neumí plánovat výhledově, ale zůstává

u momentálních potřeb a přání. Je proto pokládán neprávem za egoistu. Nepochybně bude pacient v průběhu nemoci více egocentrický. Tím budou postižena dlouho udržovaná přátelství a vztahy, sníží se jejich intenzita nebo se dokonce úplně přeruší.

Problémy s poruchami paměti jsou vzácnější. Dlouhodobou paměť je možné stimulovat připomenutím (například fotoalbem) a může být důležitou základnou pro práci ergoterapeuta. Navzdory skutečnosti, že pacienti s HCH jsou často roztěkaní a nekoncentrovaní, ze zkušenosti víme, že je možné je i v pokročilém stadiu naučit dosti komplikované nové úkoly. Přirozeně tento proces učení vyžaduje čas a povzbuzení. Rozhodující úlohu zde hraje motivace.

Již na začátku nemoci je pro pacienta s HCH obtížné organizovat a plánovat své aktivity. Rovněž schopnost rozeznávat problémy a nalézat řešení je v časném stadiu omezena. Zvládnutí každodenního programu je proto pro pacienta velmi problematické. Vyžaduje podporu, což ovšem může vést k tomu, že se stane pasivním a nebude již motivován pustit se sám do jednoduchých cvičení.

Emocionální, psychiatrické projevy a odchylky v chování

Kromě hybných a kognitivních projevů vykazují pacienti s HCH téměř vždy psychiatrické příznaky, odchylky v chování nebo emocionální změny. Chronicky nemocní s pokračující ztrátou svých duševních a fyzických schopností mají sklon k depresím, strachu, zoufalství a agresí. Pro terapeutický doprovod je proto rozhodující co možná nejlépe poznat jak pacienta samotného, tak také jeho rodinu a osobní pozadí, jakož i vyznat se dobře v průběhu HCH. Jenom tak bude pro celý tým jednodušší předvídat problémy v chování a pracovat se změnami psychického stavu pacienta nebo také jeho okolí.

Toto je náročné zvláště tehdy, je-li komunikace s pacientem obtížná. Také nešikovné chování týmu může probudit agresivitu. Ale i když si myslíte, že máte všechno dobře pod kontrolou, nastanou situace, ve kterých u jednotlivých pacientů dojde k náhlým změnám v chování. V těchto situacích byste měli zůstat klidní a postarat se o to, aby nevznikl žádný hněv vůči pacientovi.

Ergoterapeut poznává pacienta v různých situacích, a proto může postřehnout nápadné změny v chování, porozumět jim a naučit se je chápat. Poznatky ergoterapeuta z aktivit pacienta mohou být důležitým přínosem pro práci celého multidisciplinárního týmu.

Podarí-li se ergoterapeutovi pacienta s HCH motivovat pro terapii zaměstnáním (prací), velice to pacientovi prospěje. Ergoterapeut má tím šanci stanovit optimální úroveň schopností pacienta s HCH. Nabídkou vhodných cvičení a technik může posílit sebedůvěru pacienta, přispět k odbourání úzkostných stavů a vybudovat dobrou základnu pro důvěru v terapeuta. Poznatky o skupinové dynamice mohou být také dobrou pomocí.

Narušení schopnosti percepce (vnímání)

Schopnost vnímání bývá u pacienta narušena. V pokročilém stadiu nemoci je ji těžké diagnostikovat, pacientovi však způsobuje značné problémy. Pacient již tak dobře necítí rozdíl mezi teplem a chladem a na dráždění reaguje neobyčejně pomalu. Není schopen lokalizovat své popáleniny nebo jiná poranění. V určitých situacích to může znamenat velké zdravotní riziko. Pečovatel musí být proto stále zvláště bdělý a ostražitý.

Uvědomělost

U pacientů s HCH dochází k neustálému mentálnímu a psychickému zhoršování zdravotního stavu, komunikační problémy proto často vzbuzují falešný dojem, že si pacienti s HCH neuvědomují svůj zdravotní stav a že již nemohou vnímat své okolí. Opak je však pravdou! I v pozdějších stadiích nemoci jsou si své situace plně vědomi.

V pečovatelském zařízení působí konfrontace nového klienta s jinými v již pokročilejším stadiu nemoci často přitěžujícím způsobem. Celý tým proto musí do této situace včas vstoupit a jak v zájmu nového klienta, tak v zájmu ostatních o tom v klidu pohovořit, pokud možno individuálně.

NEUROPSYCHOLOGICKÁ VYŠETŘENÍ

Před zahájením vlastní ergoterapie jsou pacienti s HCH podrobováni celé škále testů, při kterých se zjišťuje stupeň kognitivních (poznávacích), percepčních, motorických i behaviorálních poruch. V ČR dosud neexistuje pro nemocné s HCH standardní baterie testů. Mohou se používat neuropsychologické testy, které jsou zaměřeny na měření zrakově-prostorové a exekutivní funkce, dále na paměť, pozornost a psychomotorické tempo. Základem je globální screening (Roth et al, 2006). Mezi velice vhodné a v cizině běžně používané testy pro **hodnocení kognitivního postižení** patří např.

1. Functional Independence Measure – Test funkční soběstačnosti (1986)
2. Modified Barthel Index – Modifikovaný test Barthelové (1986)
3. Katz Index of Activities of Daily Living – Katzův test každodenních činností (1963), který se používá k zjištění schopností v oblasti každodenního života
4. Frenchay Activities Index – Frenchayský test aktivit (1983) rozšířený o oblast vedení domácnosti, volný čas, pracovní zařazení spolu se sociálními aktivitami, kde se hodnotí společenské kontakty, výlety, čtení knih, nákupy a jízda autem

K posouzení motorických schopností se mohou použít následující testy:

1. Medical Research Council Scale – Hodnocení svalové síly (1976)
2. Rivermead Motor Assessment – Rivermeadské vyšetření motoriky (1979), kdy se posuzuje sed, přesun a chůze, kontrola trupu, dolních i horních končetin
3. Frenchay Arm Test – Frenchayský test paže, který hodnotí funkčnost
4. Standing Balance – Rovnováha ve stoji
5. Sitting Balance Score – Skóre rovnováhy vsedě (1990)
6. Gait Assessment Rating Scale – Vyšetřovací škála pro hodnocení chůze (1990),

(Lippertová-Grünerová, 2005).

Kontrolní seznam aktivit a plán aktivit

Pro každého klienta pečovatelského zařízení, ale i v domácí péči se doporučuje před zahájením ergoterapie vypracovat kontrolní seznam oblíbených aktivit pacienta s HCH. Příklad takového kontrolního seznamu jako předlohu naleznete v příloze č. 4 na str. 65. Na základě tohoto seznamu se potom vypracovává individuální plán ergoterapeutických aktivit pacienta.

ERGOTERAPIE PACIENTŮ S HCH

Základní kritéria ergoterapie pacientů s HCH

Ergoterapie u pacientů s HCH vychází ze symptomatiky tohoto onemocnění a tomu jsou upraveny i základní cíle aktivit (činností) v rámci terapie:

Základní kritéria ergoterapeutické práce jsou:

- Správně strukturovaná cvičení
- Cvičení zaměřená na schopnosti
- Cvičení, která se mají zdolat
- Rychlost práce (reakce) není prioritou

• **Strukturování cvičení**

Většina cvičení se musí rozdělit na jednotlivé, po sobě následující úlohy (kroky), protože pacient s HCH již není schopen získat přehled o komplexních cvičeních, případně již není schopen provádět

všechny dílčí úkoly. Proto je rozhodující dobré rozdělení úkolů ve skupině a rovněž to, aby vedoucí skupiny odpovídajícím způsobem v případě nutnosti zasáhl. Téměř úplné nebo dokonce úplné provedení cvičení pacienta většinou uspokojí a posílí jeho sebedůvěru.

- **Cvičení zaměřená na schopnosti**

Ergoterapeutická cvičení se musí přizpůsobit schopnostem a zájmům pacienta. Je nesmyslné nabízet pacientovi cvičení, která bude pokládat za dětinská nebo která jsou pro něho příliš komplikovaná. Rozhodující je konečný výsledek. Aktivita, která působí zklamání, působí demotivujícím způsobem a dále omezuje již tak porušenou sebedůvěru pacienta.

- **Cvičení, která se mají zdolat**

Cvičení musí představovat pro pacienta pobídku, nesmějí ho však přetížít. Mají obsahovat pouze snadno proveditelné prvky, které by pacienta neodradily, což není pro ergoterapeuta žádná jednoduchá úloha. Dobrým tipem v této souvislosti jsou hry, při kterých jejich pravidla představují výzvu, konečný výsledek je však závislý na štěstí ve hře a nikoliv na zvláštních schopnostech.

- **Rychlost reakce**

Volte aktivity, při kterých nehraje rychlost reakce žádnou roli. Vyloučíte tak možnost, že budou reagovat stále stejní členové skupiny, protože jsou rychlejší, a právě ti, kteří mají stimulace nejvíc zapotřebí, nepřijdou na řadu vůbec.

ERGOTERAPEUTICKÁ CVIČENÍ

Ergoterapii můžeme jednoduše definovat jako terapii motoricko-intelektuálních funkcí a sociálních schopností s cílem dosažení samostatnosti v osobním a pracovním životě. U pacientů s HCH jsou tyto funkce a schopnosti oslabeny a mají progredující charakter. Mohlo by se proto zdát, že s pacienty s HCH je zbytečné pracovat, ale opak je pravdou. Bylo prokázáno, že i u pacientů s HCH včasná ergoterapie vede ke zlepšení a hlavně prodloužení kvality života pacientů (Krivošíková, 2006).

ADL cvičení, neboli cvičení denních aktivit

ADL cvičení vychází z testu každodenních činností. Nejprve se provede test denních aktivit (ADL) a zjistí se schopnosti pacienta a na základě výsledku testu se potom vypracuje ergoterapeutický individuální plán cvičení. Mezi hlavní každodenní aktivity patří:

- Koupání
- Oblékání
- Toaleta
- Přesun
- Kontinence
- Přijímání stravy

(Lippertová-Grünerová, 2005).

Různé příznaky HCH vedou k tomu, že postižený v téměř všech oblastech každodenního života má svá omezení způsobená nemocí stále před očima. Cvičení a pomocné prostředky ergoterapie mají svůj smysl, ale mohou se zde objevit obtíže specifické pro HCH.

- **Přijímání stravy**

U pacienta s HCH se může stát přijímání stravy poměrně rychle problémem. Pokud tomu tak je, měl by být vypracován tréninkový program zaměřený především na to, jak dobře vést a ukončit dobu jídla.

- **Oblékání a svlékání**

Oblékání a svlékání představuje rovněž obtížné činnosti. Cvičte s pacientem navlékání a svlékání jednotlivých součástí oděvu ve správném pořadí a podporujte ho v této činnosti slovním doprovodem. Procvičovat tyto aktivity vsedě může být podstatným usnadněním, protože vzniká méně problémů s rovnováhou.

- **Každodenní hygiena**

Každodenní hygiena představuje rovněž problém. Pacient by se měl o svou osobní hygienu postarat tak dlouho, jak jen je to možné, i když ho to často stojí velkou námahu. Čištění zubů jde pacientům ještě docela dobře. Holení může být pro muže obtížné. Líčení je pro dámy velmi svízelné. Také k tomu je možné nabídnout vhodný terapeutický program.

Cvičení každodenních činností – tzv. „life style“

Na základě vyhodnocení doplňkových každodenních činností z Frenchayského testu aktivit (Frenchay Activities Index):

- Vedení domácnosti
- Volný čas
- Pracovní zařazení
- Sociální aktivity

se vypracovává terapeutický plán, ve kterém se od pacientů vyžaduje určitá iniciativa. Zde se jedná již o komplexní, na sebe navazující sled činností, což je pro pacienty s HCH velký problém, zejména s postupující nemocí (Lippertová-Grünerová, 2005).

- **Příprava jídla**

Vaření a pečení jsou pro pacienty s HCH stále velmi oblíbené činnosti. S přípravou jídla souvisí i také předchozí nákup, prostírání stolu a úklid po společně vychutnaném jídle. Toto jsou činnosti, které se mohou vykonávat ve skupině; úkoly se mohou snadno rozdělit mezi jednotlivé členy týmu. Výhodou vaření a pečení je také jisté to, že se jedná o známé činnosti. Především pro pacientky jsou práce v kuchyni důvěrně známé a oblíbené. Je to i dobré téma pro společenskou konverzaci. Také někteří pacienti rádi vaří a pečou. Mnozí z nich však považují práce v kuchyni za vyložené ženský obor.

Výhled na chutné jídlo je považován za dobrý stimulant pacientů s HCH, a proto je vaření a pečení v některých pečovatelských zařízeních přednostně používáno k motivaci pacientů, aby se chopili nabídky alespoň nějakého zaměstnání.

Pro některé pacienty je právě možnost spolupodílení se na společné práci v kuchyni velmi motivující. Pro jiné pacienty je naopak vaření a pečení z důvodu jejich nejistoty, a protože jsou konfrontováni se svou chorobou, považováno za velmi nebezpečnou (ohrožující) činnost.

- **Ruční práce**

K těmto činnostem se počítá například práce se dřevem a hlínou, jakož i textilní ruční práce jako je vyšívání, pletení či háčkování. V počáteční fázi nemoci jsou tyto aktivity zpravidla velmi uspokojující. Je-li však pozornost pacienta přílišnou koncentrací na jemnou motoriku vyčerpávající, může dojít k záchvatům agrese atp. Proto je úkolem terapeuta zvolit správné pracovní prostředky a náplň činností.

Speciální pomocné prostředky pro zdravotně postižené, které se hodí pro pacienty s HCH, jsou velmi drahé. Je také otázkou, zda pacient tyto pomocné prostředky akceptuje. To platí přirozeně nejen pro terapii zaměstnáním a neztěžuje to práci jen ergoterapeutům. Pacient je při ergoterapeutických, ale i dalších terapiích, stále znovu a znovu konfrontován se zhoršováním svého

zdravotního stavu. Od pečovatele to proto vyžaduje zvláštní pozornost a podporu. Je-li ale cvičení „ušité na míru“ speciálně pro pacienta a je-li pro něho vhodné, měl by ho také zkusit (zúčastnit se). Kreativní činnosti představují pro pacienta s omezenou schopností komunikace možnost vyjádřit se. Mohou ale také pomoci odbourat frustraci, vztek a stavy strachu, apatie. V této souvislosti se zvláště osvědčila práce s hlinou.

Při zpracování dřeva potřebuje pacient jistě zvláštní pozornost. Nalézt nástroje (pracovní prostředky) pro tento obor, vhodné pro zdravotně postižené, není jednoduché. Pracuje-li pacient s lupenkovou pilkou, je nutno pečlivě zvážit rizika a odhadnout okamžik, kdy se tím shodne, že nebezpečí zranění nebo úrazu je již příliš velké, a potom musí rozhodnout o ukončení této aktivity.

• Práce na zahradě

Celá řada pacientů s HCH miluje rostliny a květiny a ráda se jimi zabývá. Je to činnost, kterou je možné snadno přizpůsobit schopnostem i pohlaví pacienta. Tuto činnost je možné provozovat jak doma, tak venku a vykazuje rychlé výsledky. Semena klíčí již za několik dní. Vidět zeleninu a květiny růst, to naplňuje zahradníka a pozorovatele zvláštním uspokojením.

• Aktivity v přírodě

Společně s pečovateli se starat o zahradu, vysévat a pěstovat květiny, zeleninu či ovocné stromy nebo chovat domácí zvířata apod. jsou činnosti, které mají pacienti s HCH také rádi.

• Volnočasové aktivity

- Pěstování pokojových rostlin
- Přesazování pokojových rostlin
- Poznávání a pojmenování různých rostlin
- Zpracování diapozitivů a videozáznamů
- Vytváření koláží
- Plánování a připravování exkurzí
- Vázání květin

• Audiovizuální aktivity

V některých zařízeních se často pracuje s audiovizuálními prostředky. Série diapozitivů, videozáznamů, videoher a zvukových kazet se obstarávají podle přání pacientů a používají se hlavně jako informační materiál. S těmito prostředky je také možné hrát hry, například nekompletní obrázky pacienti doplňují nebo se následně nechají popisovat řady obrázků, v závislosti na tom, čeho je skupina schopná a co by si přála. Je možné použít také počítačové hry a výukový materiál s klávesnicí, upravenou podle tělesného postižení. Toto mají rádi především mladí pacienti. Nevýhodou těchto medií jsou poněkud vyšší náklady.

• Hudba a pohyb

Pacienti s HCH považují zpravidla za velmi příjemné společně hrát na hudební nástroje a pohybovat se podle hudby. Jedná se o aktivitu, které se mohou účastnit také pacienti v pokročilém stadiu nemoci, i když později již jen jako posluchači. Poslech zpěvu a hudby pro ně může hodně znamenat. Zde by se měl brát ohled na to, že hudba může vyvolat emoce, i když to není cílem této aktivity, protože hudba se zde nepoužívá terapeuticky. Ošetřovatel musí být proto schopen změnu emocí včas zachytit. Pacienti tyto aktivity pociťují jako velmi příjemné a uvolňující (relaxační), proto je snadné je k účasti na nich motivovat.

• **Arteterapie**

Jedná se o terapii malbou, která pacienty s HCH může uspokojovat až do pozdějších fází onemocnění a také jim dává určitou možnost sebevyjádření při pokročilejší poruše verbální komunikace. Malba dává i širokou možnost výběru různých technik. Může se použít i jako výzdoba v pečovatelském i domácím prostředí. Pacientům dává také pocit určité hrdosti, co dokázali. Výtvarná práce zvyšuje také koncentraci a vytrvalost u pacientů s HCH.

• **Diskuzní skupiny**

V diskuzní skupině by se mělo hovořit o nějakém aktuálním tématu. Pro diskuzi většinou poskytují dobré výchozí body novinové články. Rozhovor je možné také zahájit aktuálním datem a denními událostmi.

Skupina by neměla sestávat z méně než 6 a nejvíce z 15 účastníků. Musí se počítat s tím, že soustředění rychle klesá a ztrácí se pozornost. U zasedacího pořádku dbejte na to, aby se mohl snadno navázat oční kontakt a sami jste se nemuseli unavovat tím, že musíte hlasitě mluvit. Jako pečovatel byste měl zaujímat při skupinových rozhovorech aktivní roli. Měli byste se postarat o to, aby každý přišel ke slovu, podnítit diskuzi a řídit ji a případně zavádět nová témata.

U pacientů s HCH je nejlépe zachovalá dlouhodobá paměť, a proto jsou nejděčnější témata, při kterých si může sáhnout zpět na dřívější zážitky. Většina pacientů vypráví o svých zkušenostech a zážitcích velmi ráda.

• **Slovní hry**

Intelektuální schopnosti u pacientů s HCH se snižují zpravidla pomaleji než fyzické. Z tohoto důvodu se mohou pacienti často ještě účastnit slovních her, i když se jim již nedaří provádět účelové úkoly.

Jsou-li schopnosti účastníků velmi rozdílné, musí se při výběru her postupovat zvláště opatrně, aby se každý mohl účastnit. Je možné také vytvořit skupiny, které nastupují proti sobě.

Pečovatel (vedoucí skupiny) bude muset pacientům často pomáhat, aby našli vhodné slovo. Musí také jistě některé členy skupiny povzbuzovat k odpovědi.

Příklady slovních her:

- Řešení křížovek ve skupině (křížovka se zvětší, zobrazí a úkoly se předčítají nahlas)
- Vyjmenovávání slov vybraných oblastí podle začátečních písmen (jmenovat řeky, města, státy, zvířata, činnosti atp., které začínají písmeny A, B, C atd.)
- Hledat antonyma (slova opačného významu) nebo synonyma (slova stejného významu)
- Stanoví se písmeno a vyjmenovávají se slova, která začínají na toto písmeno (stále dokola jako řetězec jeden po druhém, dokud řetězec pokračuje)

• **Neuropsychologický trénink**

Neuropsychologický trénink se v moderní neurorehabilitaci provádí většinou pomocí počítačových programů, i když nebylo v klinických studiích prokázáno zvýhodnění oproti standardní terapii. Přesto má počítačový trénink celou řadu výhod:

- Pacient může ovlivnit časový průběh
- Stupeň obtížnosti se nechá snadno změnit
- Cvičení, program se podle potřeby může opakovat
- Pacient obdrží zpětnou informaci o svých schopnostech
- Pacienti jej dobře akceptují, zejména mladí pacienti
- Umožňuje pokračování terapie v domácím prostředí

Důležité je, aby pacient měl během tréninku psychologickou podporu, protože je nutné podpořit psychické zpracování deficitů a vyvinout nové terapeutické strategie. Tato terapie se provádí jednak individuálně, ale může se provádět i ve skupinách.

Neuropsychologický trénink pomocí počítačových programů umožňuje trénink v následujících oblastech:

- Pozornost, koncentrace
- Paměť a flexibilita řeči
- Počítání
- Vizuelní vnímání
- Prostorově-konstrukční myšlení
- Plánování
- Abstraktně-logické myšlení

(Lippertová-Grünerová, 2005).

• **Společenské hry**

○ *Bingo*

Je to jednoduchá hra, ve které se však musí použít některé intelektuální schopnosti. V této hře hraje roli štěstí, není nebezpečné, když někdo prohraje. Zkušenost ukazuje, že pacient, který nerad pracuje ve skupině, tuto aktivitu vyhledává rád. Hrací materiál se musí pro pacienta s HCH zvětšit a hrací pravidla je možné zjednodušit.

○ *Míčové hry*

Zde existuje celá řada možností, pouze se musí dávat pozor, aby se hry vybíraly vhodným způsobem. Pacienti s HCH se rychle unaví, proto by hra neměla trvat dlouho. Vysilující hra se musí vystřídat hrou pomalejší. Je zde třeba pamatovat na to, že pacient s HCH může mít problémy v následujících oblastech:

- Držení těla a prostorová orientace
- Koordinace pohybů
- Problémy s dýcháním
- Menší síla a vytrvalost

Pacienti v pozdějším stadiu nemoci se stávají čím dál jednostrannějšími. Používají svou ruku jednostranně. Předměty si přidržují zřídka nebo vůbec ne na středu těla, aby si je prohlédli. Pomocí her je možné zasáhnout tak, že se vyberou takové hry, které vyžadují použití obou rukou. Je možné pracovat také s rovnováhou a prostorovou orientací.

○ *Návrhy her:*

- Házet různě velké míče do koše, měnit výšku koše a odstup od koše
- Bowling: porážet předměty koulí
- Kutálet kouli mezi předměty s indikačním panelem: 5 – 10 – 5 bodů
- Krokety v domě i venku
- Volejbal
- Fotbal
- Vytvořit kruh, předávat či házet si míč a vyvolávat jméno, komu házím

RELAXAČNÍ CVIČENÍ

Příklady relaxačních cvičení naleznete v kapitole o fyzioterapii pacientů s HCH. Pro některé pacienty jsou však tato cvičení příliš obtížná.

Cvičení pro uvolnění napětí (relaxaci), při kterých si pacient může odpočinout, jsou oblíbená a často nezbytná. Pacient s HCH se unaví velmi rychle. Kompletní denní program je často náročnější fyzicky než mentálně.

Relaxační sezení se provádí v zatemněném pokoji. Pacient leží podle svého přání na pohovce nebo na podlaze, pokud chce, tak s polštářem pod hlavou.

Jsou možné různé relaxační metody. Na pozadí může hrát tichá, klidná hudba a zvláště neklidného pacienta můžeme masírovat. Velmi úspěšnou alternativou je předčítání povídek. Pacient si často do skupiny nepřináší nezbytné soustředění, aby mohl sledovat povídku. V zatemněném pokoji, ve kterém je co možná nejméně podnětů odvádějících pozornost, se to podaří snáze. Pacient, který si chce jen odpočinout nebo dokonce spát, nepokládá předčítání za námahu. Během těchto sezení je možné dobře pozorovat, jak se mimovolní pohyby stále více zklidňují. Po sezení se pacient většinou cítí klidnější.

OBECNÉ AKTIVITY

Mezi obecné aktivity, které mají pacienti s HCH v oblibě patří např. výlety do města, do nákupního střediska nebo pobyt na terase, stejně tak, jako návštěvy výstav. Aktivity tohoto druhu udržují styk se světem mimo pečovatelské a domácí prostředí a jsou proto zvláště žádoucí. Stimulují tak zájem pacienta v mnoha oblastech.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1:

Oscilační výdechové pomůcky



Flutter



Acapella

(Švehlová, 2009)

Příloha č. 2:

Plicní rehabilitace a respirační fyzioterapie v domácím prostředí

Marie Švehlová

Plicní rehabilitace a respirační fyzioterapie v domácím prostředí

Drenážní techniky - usnadňují vykašlávání - praktické cvičení

Autogenní drenáž:

- 1) pomalu a plynu vdech nosem
- 2) na konci vdechu pauza 1 - 3 sekundy
- 3) plynu a pomalu vdech podvědomými ústy - horní části dýchacího traktu otevřený
- 4) na konci vdechu pauza 2 - 4 sekundy

Příčina pacienta je vdech nebo vdech, rovněž kontakt na hrudičku usnadní myšlenku sekrece.

Autogenní drenáž může být zakončena tzv. „buffingem“, což je rychlý, přesutovaný vdech při otevřených dýchacích cestách (ne první odpočívání).

Jedná z pomůcek pro snadnější vykašlávání je flutur. Flutur patří kataru na mírně dechová zábl. Provedení používá je 3 - 5 a dříve po dobu 2 - 5 minut.



Důležitá součásti respirační fyzioterapie jsou ústové pohyby a relaxace (uvolnění a pánevní).

Ústové pohyby vedou k uvolnění a prohloubení dýchání. Relaxace působí usnadnění a klidnější uvolnění a celkové psychickou pohodu.



Dechová gymnastika

Na dýchání má velký vliv poloha těla a věšty pláň, že je ovlivněno postavením pánevní, bazu a hlavy.



Dechová rehabilitace statická:

brániční dýchání více statické
vdech - břicho stáhne se zvnějš
výdech - břicho stáhne se zvnějš



horizontální sed - kládové dýchání



vertikální sed - kládové dýchání

Dechová rehabilitace dynamická

leh na zádech

vdech - výdech podoba
výdech - přidržet přitáhnout koleno k břichu



leh na zádech

vdech - vepředu hmatí končetiny
výdech - hmatí končetiny zpět



leh na zádech, ruce v týlu

vdech - zatlačí lokty do podušky
výdech - lokty zpět



leh na zádech

vdech - výdech pažata
výdech - přitáhnout koleno k břichu



leh na boku, spodní dolní končetina pokrčená

vdech - vpažit hmatí končetiny
výdech - zpět



leh na boku, spodní dolní končetina pokrčená, ruka v týlu

vdech - protáhnout loket vzad
výdech - zpět



leh na boku, vrchní horní končetina volně před tělem

(opřeme do zrcle část hrudičky)

vdech - záda vpažit (hrudka volně)

výdech - uvolnit



brániční dýchání statické vleže na boku

vdech - břicho stáhne se výškově

výdech - břicho stáhne hlava



Dynamické dechové cvičení vsedě

pacient sedí vzpřímeně
vdech - spíše horní končetiny
výdech - zpět



sed, ruce v tji

vdech - lokty tlačí dozadu
výdech - uvolní záď



vzpřímený sed

vdech - horní končetiny vpaže za tělo
výdech - záď, horní končetiny atřítat



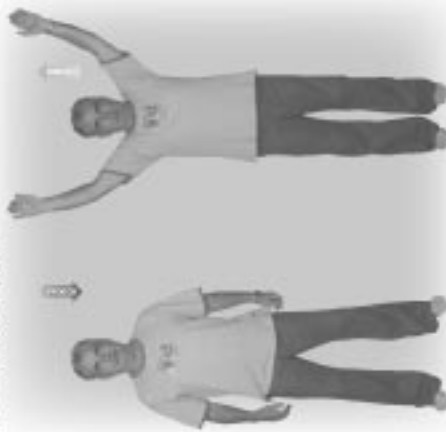
sed

vdech - horní končetiny vpaže
výdech - přitáhnutí koleno

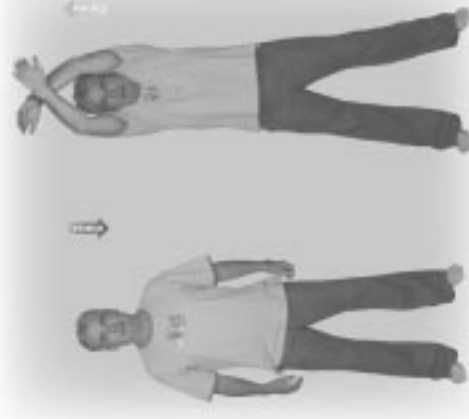


Dynamické dechové cvičení vestoje

vzpřímený stoj, mírně rozkročný
vdech - spáždí horní končetiny, neprohýbat
výdech - horní končetiny zpět

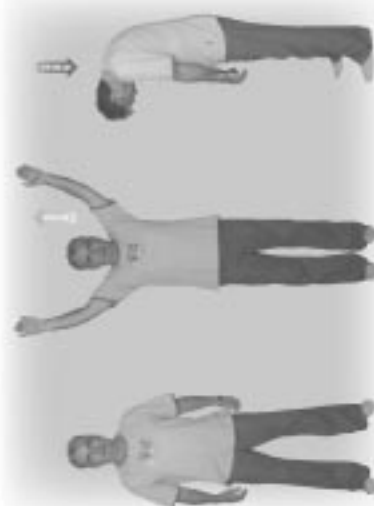


stoj, činné krůtky



stoj

vdech - vpažit
výdech - mírný hrudní přetáhn



mírný stoj rozkročný

vdech - záď (protáhnutí hrudní)
výdech - záď do východí palaty



Z alternativních metod můžeme použít moudry rukou.

Moudry rukou - pokládá ruku a prsty odlišují dýchání. Pacient sedí, ruce sehná podél noh stehů, vzpřímený.

pro běžný dýchání



pro hrudní dýchání



Pacient provádí nejprve jednou drem, ale je doba i vtečrat. Každý ošk je třeba provést alespoň pětkrát; může se počítat Vaši zkušenosti a stáří, svalová a imunitní techniky klamné rnu a podle potřeby i přes den. Totéž platí o relaxaci a (člověčích) polohách.

A na závěr:

Dýchací hardšop může být silný hardšop, ale nemusí být hardšopem otcůžat

At se Vám daří!



Stojopedicafko IV: 160 00 Praha 6
Telefon: 283 004 111
Fax: 281 610 270

Tento plátek byl vytvářen na základě publikace **Plicní rehabilitace a respirační fyzioterapie v domácím prostředí** autorky Marie Švehlové, za podpory firm **Boehringer Ingelheim, Pflzer** a ve spolupráci s Českým občanským sdružením proti chronické obstrukční plicní nemoci.



Olšovská 4, 110 00 Praha 1
Telefon: 224 005 111
Fax: 224 005 112

Příloha č. 3:

Speciální cvičení pro pacienty s HCH

1) Cvičení na podložce

Cvik č. 1a): Roznožování a přinožování vleže na břiše



Cvik č. 1b): Unožování vleže na břiše



Cvik č. 2): Rozpažování a připažování vleže na břiše



Cvik č. 3: Zvedání boků



Cvik č. 4: Rotace boků



Cvik č. 5: Otáčení se v lehu na zádech s připažením



Cvik č. 6: Otáčení se se zkříženými pažemi před sebou v lehu na zádech





Cvik č. 7: Otáčení se v sedu



Cvik č. 8: Úklony stranou v sedu



Cvik č. 9: Záklon trupu v poloze vleže na břicho s protažením paží vpřed



Cvik č. 10: Lezení po kolenou



Cvik č. 11: Lezení po čtyřech



2) Trénování chůze a udržování rovnováhy

Cvik č. 12: Správné a špatné držení těla



Cvik č. 13a): Chůze pro zlepšení držení rovnováhy s rukama spojenýma před tělem



Cvik č. 13b): Chůze pro zlepšení držení rovnováhy s rukama spojenýma za tělem



3) Technika padání

Cvik č. 14: Nácvik padání z dřepu a zvedání se



Zpracováno pod odborným vedením PhDr. P. Zemanové, Ph.D., fotografie O. Beznoska, firma Lithos, cvičenka E. Vondráčková.

Příloha č. 4:

Kontrolní seznam aktivit pacienta s HCH

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Datum vyšetření:

Kontrolní seznam aktivit
Záliby a koníčky:
Oblast přírody:
Zvířata:
Zahrada:
Procházky:
Oblast kultury:
Divadlo:
Film:
Koncerty:
Rozhlasové programy:
Televizní programy:
Čtení:
Druh knih:
Časopisy:

Noviny:
Hudba:
Druh hudby:
Oblíbení zpěváci / zpěvačky:
Člen sboru:
Hra na nástroj:
Cestování:
Člen spolku:
Společenské hry a sport:
Karty:
Šachy, domino, scrabble:
Bingo:
Křížovky, sudoku:
Kulečník:
Fotbal:
Plavání:
Jízda na kole, resp. tříkolce:

Práce a hry na počítači:
Řemeslné a rukodělné schopnosti:
Ruční práce:
Kutilství:
Vaření a pečení:
Jiné koníčky:
Nemá rád následující činnosti:
Jiné:

KONTAKTY

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH) vznikla roku 1991 jako svépomocná patientská organizace (neziskové občanské sdružení). Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům a jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, profesionálů i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči o pacienty s HCH. K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění a pořádání edukačně rekondičních pobytů pro pacienty a pečovatele. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit finanční zdroje pro veškerou svou činnost. Díky spolupráci s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové je v provozu půjčovna zdravotních pomůcek pro pacienty s HCH.

Kontaktní adresa:

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové
E-mail: info@huntington.cz, www.huntington.cz

Registrace: MV ČR ze dne 14. 5. 1991 č. VSC/1-6616/91-R, změna stanov dne 30. 3. 2006

IČO: 40614603

Běžný účet u České spořitelny č. 1543349/0800

UNIFY ČR

Unie fyzioterapeutů ČR je profesní organizace fyzioterapeutů, která byla založena v roce 1991 a sdružuje odborníky v oboru fyzioterapie. Na jejich profesních www stránkách má veřejnost přístup ke kontaktům na zástupce Unie v jednotlivých krajích celé ČR. Zde se můžete informovat, který z fyzioterapeutů ve vašem okolí se specializuje na neurorehabilitaci a mohl by se ujmout vašeho nemocného.

Kontaktní adresa:

UNIFY ČR, Antala Staška 1670/80, 146 00 Praha 4, Tel.: 261 006 441, 261 006 446

E-mail: unify-cr@unify-cr.cz, www.unify-cr.cz

Registrace: MV ČR jako nezisková organizace, č. VSC - 1 - 6581/91 - R.

IČO: 40612317

Běžný účet u České spořitelny č. 3167359/0800

ČESKÁ ASOCIACE ERGOTERAPEUTŮ

Česká asociace ergoterapeutů (ČAE) je dobrovolnou profesní organizací ergoterapeutů České republiky. Byla založena v roce 1994 v Ostravě. ČAE je aktivním členem Světové federace ergoterapeutů (WFOT) a Rady ergoterapeutů evropských zemí (COTEC).

Úkolem ČAE je hájit profesní práva a zájmy kvalifikovaných ergoterapeutů, podílet se na rozvoji oboru ergoterapie v České republice a informovat širokou veřejnost o přínosu a uplatnění ergoterapie v rámci komplexní rehabilitace osob každého věku s různým zdravotním postižením v rámci zdravotnických a sociálních služeb. Jedním z důležitých cílů ČAE je napomáhat k dosažení úrovně vzdělávání v odbornosti ergoterapeut v České republice, která by odpovídala minimálním standardům vzdělávání Světové federace ergoterapeutů a přispět ke zvýšení standardu ergoterapeutických služeb prostřednictvím vzdělávacích aktivit celoživotního vzdělávání.

Jsou zde opět kontakty na sekretariát, kde vás mohou odkázat na odborníka v oboru ergoterapie ve vašem okolí.

Kontaktní adresa:

ČAE, Klinika rehabilitačního lékařství, Albertov 7, 128 00 Praha 2

E-mail: info@ergoterapie.org, www.ergoterapie.org

IČO: 62348451

Registrace: MV ČR jako nezisková organizace, č. II/s- OS/1-26 011/94-R.

Běžný účet u ČSOB č. 103428915/0300

ASOCIACE KLINICKÝCH LOGOPEDŮ

Asociace klinických logopedů (AKL ČR) je zásadně dobrovolným a nezávislým sdružením klinických logopedů České republiky. Činnost klinických logopedů je posláním a službou pro zdraví občanů. Posláním asociace je samosprávná a čestná služba klinickým logopedům.

Na jejich www stránkách naleznete adresář pracovišť klinických logopedů v celé ČR.

Právní subjektivita AKL ČR: Občanské sdružení dle zák. č. 83/1990Sb.

Kontaktní adresa:

AKL ČR, Antala Staška 80, 140 00 Praha 4

www.klinickalogopedie.cz

Registrace: MV ČR č. VSC/1-7382/91-R.

IČO: 41192303

Běžný účet u České spořitelny č. 222685359/0800

DEUTSCHE HUNTINGTON - HILFE e. V.

Kontaktní adresa: Börsenstraße 10

D-47051 Duisburg

Tel.: *49 (0) 203 – 2 29 15

Fax: *49 (0) 203 – 2 29 25

E-mail: dhh@dhh-ev.de

www.dhh-ev.de

HUNTINGTON LIGA BELGIEN

Spelonckvaart 30

B-9180 Moerbeke – Waas

Sozialer Dienst – Krijkelberg 1, B-3360 Bierbeek

Tel.: 32 (0) 16 B 45 27 59

DEUTSCHER BERUFSVERBAND FÜR PHYSIOTHERAPIE

Zentralverband der Physiotherapeuten/Krankengymnasten (ZVK) e. V.

Postfach 21 02 80

50528 Köln

Tel.: *49 (0) 221 98102720 a 49 (0) 221 98102725

DEUTSCHER VERBAND DER ERGOTHERAPEUTEN e. V. (DVE)

Postfach –74 22 08

76303 Karlsbad-Itterbach

Tel.: *49 (0) 7248 9181-0

LITERATURA

1. BRYAN, D. *Speech Therapy for Huntington's Disease*. [s.l.]: [s.n.]. 4 s.
2. CHIU, E. A. M. *Caring for persons with Huntington's disease: a handbook for health care professionals*. New York: Huntington's Disease Society of America, 1991. 149 s.
3. CHIU, E., TELTSCHER, B. *Handbook for caring in Huntington's disease*. Melbourne: Huntington's Disease Clinic, 1985. 150 s.
4. *Communication and speech problems associated with Huntington's chorea*. London: Association for Combat Huntington's Chorea.
5. DOSE, M., LOHKAMP, CH. *Huntington-Krankheit: Informationsschrift*. Duisburg: Deutsche Huntington Hilfe, 2002
6. HICKS, C. *Occupational therapy in Huntington Disease*. Cambridge (Canada): Huntington Society of Canada. 5 s.
7. HILBERINK, C. *Het hoekje*. Beekbergen: Hullenoord, 1989. 11 s.
8. HILBERINK, C. *De Margriet*. Beekbergen: Hullenoord, 1989. 7 s.
9. HOY, A. *Physiotherapy for Huntington Disease patients*. New York: Huntington's Disease Society of America. 4 s.
10. JELÍNKOVÁ, J., KRIVOŠÍKOVÁ, M. *Koncepce oboru ergoterapie* [online]. [s.l.]: Česká asociace ergoterapeutů, 2007. 16 s. [cit. 2009-02-15]. Dostupné z: <http://www.ergoterapie.cz/files/koncepce_oboru_ergoterapie.pdf>
11. *Juvenile Huntington disease: a resource for families, health professionals and caregivers* [online]. Kitchener: Huntington Society of Canada, 2000. 22 s. Vytvořeno 19. 12. 2000. [cit. 2009-02-20]. Dostupné z: <<http://www.hdac.org/caregiving/pdf/juvenilehd.pdf>>
12. KLASNER, E. R. *Managing swallowing difficulties associated with Huntington's Disease*. Cambridge (Canada): Huntington Society of Canada, 1990. 11 s.
13. KOEVOETS G., VANDERHAEGEN P. *Kinesitherapeutische behandelingsaspecten bij de ziekte van Huntington*.
14. KRIVOŠÍKOVÁ, M. *Ergoterapie u pacientů s poškozením mozku*. In PREISS, M., KUČEROVÁ, H., et al. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada, 2006. 362 s. ISBN 80-247-0843-4. Kapitola 10, s. 341-354
15. LIPPERTOVÁ-GRÜNEROVÁ, M. *Neurorehabilitace*. Praha: Galen, 2005. 1. 350 s. ISBN 80-7262-317-6
16. MÁČEK, M., SMOLÍKOVÁ, L. *Pohybová léčba u plicních chorob*. Praha: Victoria publishing, 1995. 147 s. ISBN 80-7187-010-2
17. NOVOTNÝ, J., HRUŠKA, M. *Biologie člověka*. 4. vyd. Praha: Fortuna, 2007. 240 s. ISBN 978-80-7373-007-9.
18. *Opvang en verzorging van Huntingtonpatienten: studiedag voor hulpverleners*. Leuven: Huntington Liga Belgen, 1991. 84 s.
19. PAULSEN, J. S. *Understanding behaviour in Huntington's disease: a practical guide for individuals, families and professionals coping with HD*. Cambridge (Canada): Huntington Society of Canada, 1999. 78 s.

20. POLLARD, J. *A caregiver's handbook for advanced stage of Huntington's disease*. Cambridge (Canada): Huntington Society of Canada, 2000. 50 s.
21. PRENTICE, P. A. *Huntington Krankheit – Pflegehandbuch*. 5. vyd. Duisburg: Deutsche Huntington Hilfe, 2002.
22. ROSENBLATT, A., et al. *A physician's guide to the management of Huntington's disease*. New York: Huntington's Disease Society of America, 1998. 85 s. IBSN 0-9637730-2-x
23. ROTH, J., KLEMPÍŘ, J., ŠPAČKOVÁ, N. *Kognitivní deficit u Huntingtonovy nemoci*. In PREISS, M., KUČEROVÁ, H., et al. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada, 2006. 362 s. IBSN 80-247-0843-4. Kapitola 7, s. 271-301.
24. SLADEK, B., DENGLER, R. J. *Fyzioterapeutický cvičební program pro pacienty trpící Huntingtonovou chorobou a jinými neurologickými onemocněními*. Hradec Králové: Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, 2006. 24 s.
25. ŠVEHLOVÁ, M., ŠVEHLOVÁ, E. *Plicní rehabilitace a respirační fyzioterapie v domácím prostředí*. 2. vyd. Praha: Vltavín, 2009. 25 s. IBSN 978-80-86587-33-2.
26. *Verslag studiedag Hullenoord*. Leuven: Huntington Liga Belgien, 1993. 64 s

VYSVĚTLIVKY

Adaptace – přizpůsobení se změně stavu

ADL aktivita - zkratka pro aktivity denního života a soběstačnosti, které mají vztah ke každodennímu životu, anglicky Activity of Daily Living

Afázie – ztráta schopnosti řeči, porucha řeči způsobená narušením řečových center v mozku

Afektivní porucha – porucha nálady

Agnózie – neurologická porucha poznávání, schopnosti chápání

Agrafie – chorobná ztráta schopnosti a dovednosti psát

Akalkulie – ztráta schopnosti provádět jednoduché početní úkony, vzniká při poruše mozkového laloku calculus

Alexie – chorobná neschopnost čtení, neschopnost pochopit smysl čteného slova

Angnozie – porucha rozpoznávání

Anozognozie – ztráta schopnosti si uvědomit svůj zdravotní stav

Apraxie – neschopnost provádět určité kombinované pohyby (účelné pohyby), naučené dovednosti

Arteterapie – terapie využívající aktivní výtvarnou činnost pacientů

Aspirace – vdechnutí cizího předmětu do dýchacích cest

Aspirační pneumonie – akutní zánět plic vzniklý v důsledku patologického vdechnutí (aspirace) tekutin, částic nebo výměšků do dalších dýchacích cest

Assessment (angl.) – posouzení deficitů následkem poškození mozku. Hodnocen není pouze deficit sám, ale zejména jeho dopad na funkční schopnosti pacienta

Atrofie – zmenšování či chřadnutí normálně vyvinutého orgánu

Autovibrace – chvění, kmitání

Bazální ganglia – jádra šedé hmoty, která jsou uložena ve spodní části velkého mozku; podílejí se na koordinaci pohybů, udržování vzpřímeného držení těla, svalového napětí a ovlivňují také psychické funkce

Bazální stimulace – terapeutická forma stimulační terapie, vyvinutá prof. Froehlichem

Behaviorální – týkající se chování

Bronchioly – průdušinky

Cervikokraniální syndrom – porucha krční páteře s vyzařováním bolestí do oblasti hlavy nebo také „tenzní bolesti hlavy“, které bývají pokládány za psychogenní

Cervikobrachiální syndrom – je projevem postižení krční páteře, při kterém se obtíže objevují především na horní končetině (bolest ramene, nepohyblivé nebo omezeně pohyblivé rameno, omezená pohyblivost krku). Příčinou je postižení páteře - nejčastěji postižení meziobratlových disků nebo artróza meziobratlových kloubů

Dekubit – proleženina, ohraničené odumření tkáně většinou jako následek dlouhodobého působení tlaku

Demence – získané oslabení rozumových schopností vyvolané onemocněním mozku, většinou progresivního charakteru

Deprese – duševní stav charakterizovaný pocitem smutku, skleslosti, sníženou aktivitou, ztrátou zájmu, poruchami spánku a nechutenstvím

Deteriorace – je dočasný (reverzibilní) úbytek či oslabení rozumových schopností, zejména logických operací a soudů

Disabilita – omezení ve výkonu určité činnosti

Distální – vzdálený od středu

Dysexekutivní syndrom – u pacientů s HCH se projevuje především neschopností tvorby konceptu, plánování, udržení mentálního nastavení, setrvalé činnosti, opakovaných úkonů. Je porušena kontrola průběhu určitého výkonu a jeho časové struktury. Zároveň je snížena schopnost rychlé změny činnosti v konkrétní situaci

Dysfagie – porucha polykání

Dyspraxie – ztráta naučené schopnosti vykonávat složité úkony

Egocentrický – sebestředný, egoistický, sobecký

Egoista – sobec, člověk, který se příliš soustředí na vlastní zájmy, neprojevuje zájem o druhé a někdy projevuje i nechuť vůči nim

Ergoterapie – léčebná forma rehabilitace, která pomocí opakovaného používání funkčně zaměřených pracovních postupů nebo vhodně zvolenými řemeslnými (pracovními) činnostmi, cíleně ovlivňuje omezené funkce pohybového systému, aby se trvalé poškození, resp. invalidita, snížilo nebo vyrovnalo. Sleduje i rozvíjení a obnovu zbývajících funkcí, především z hlediska samostatnosti postiženého v činnostech denního života

Eutonie – normální napětí svalů a cév

Exekutivní funkce – část kognitivních funkcí, která napomáhá tvořit a uskutečňovat plány, analogie, respektovat pravidla sociálního chování, řešit problémy, adaptovat se na nečekané proměny okolností, vykonávat větší počet činností současně, umísťovat jednotlivé události v čase a prostoru, ukládat, zpracovávat a vyvolávat informace z paměti

Expektorance – vykašlávání

Expirium – výdech, vydechnutí, vypuzení vzduchu

Extrapyramidový – vztahující se k bazálním gangliím – tj. k části nervového systému zodpovědné za udržování svalového napětí, vzpřímeného držení těla a koordinací pohybů

Facilitace – zesílení reflexu nebo jiné nervové aktivity v důsledku součtu několika podnětů

Facio-orální stimulace – stimulace v oblasti obličeje a úst, směřující hlavně na perorální příjem potravy a zlepšení poruch polykání

Fluence – plynulost

Frenchay Activites Index (Frenchayský test aktivity) – test každodenních činností – byl vyvinut v roce 1983 v Bristolu, ve třech oblastech posuzuje denní činnosti: vedení domácnosti, volný čas, pracovní zařazení se sociálními aktivitami, má 24 bodů, trvá 5-15 minut

Frustrace – stav porušení psychické a citové rovnováhy člověka vznikající tím, že uspokojení jeho potřeb je narušeno nebo znemožňováno; blokáda na cestě k cíli

Functional Independence Measure (Funkční míra nezávislosti) – skóre k určení schopnosti aktivit denního života

Fyzioterapie – obor zdravotnické činnosti zaměřený na diagnostiku a terapii funkčních poruch pohybového systému. Prostřednictvím pohybu a specifických fyzioterapeutických postupů i prostřednictvím fyzikální terapie (koupele, masáže, elektroléčba...) cíleně ovlivňuje funkce ostatních systémů včetně funkcí psychických

Gnostické schopnosti – poznávací funkce; schopnost pozávat viděné předměty, rozeznat a pochopit slyšené zvuky, poznat hmatem předměty, rozeznat části svého těla

Halesworthovo křeslo nebo také křeslo pro pacienty s HCH - křeslo vyvinuté speciálně pro pacienty s HCH. Robustní, pevné křeslo, které zajišťuje pacientům při sezení bezpečí, pohodlí a oporu

Horizontální – vodorovný

Huffing – je aktivní cyklus dechových cvičení, který zahrnuje zejména techniku usilovného výdechu a huffing (konečné odstranění sekretu z dýchacích cest)

Huntingtonova choroba – dědičné onemocnění mozku projevující se ve středním věku poruchami hybnosti, chování a demencí

Chorea – nervová porucha spočívající v mimovolných rychlých pohybech postihujících různé části těla. Pohyby jsou náhodné, nepředvídatelné. Příznaky vyplývají z poškození bazálních ganglií, center v mozku odpovědných mimo jiné za koordinaci pohybů

Inercie, inertnost – nečinnost, netečnost

Inkontinence – neschopnost udržet moč nebo stolici

Inspirační postavení – postavení hrudníku při nádechu

Inspirum – nádech

Integrace – zařazení

Interdisciplinární – využívající poznatků a metod z různých oborů

Katz Index of Activities of Daily Living (Katzův test každodenních činností) – byl vyvinut v roce 1963, trvá pět minut, obsahuje šest položek

Kenny Self Care Status (Status sebeobsluhy podle Kennyové) – test, který určuje samostatnost v oblasti funkcí denního života nezávisle na druhu onemocnění, je z roku 1965, má 24 bodů, trvá 5 až 10 minut, může se provádět v nemocničním prostředí

Kinezioterapie – cílené působení na psychiku nemocného, na jeho duševní procesy, funkce, stavy, osobnost a její vztahy prostřednictvím předem určeného, aktivně prováděného pohybového programu, využívajícího prvky tělesných cvičení, sportů a pohybových her

Kognitivní procesy – zahrnují smyslové poznávání (čítání, vnímání), představy a obrazotvornost, myšlení (vytváření a používání pojmů, usuzování, vytváření soudů), paměť a učení. Někdy je ke kognitivním procesům řazena i řeč (jazyk, lingvistická dovednost) a pozornost. Kognitivní procesy jsou úzce spojeny s procesy konativními (snahovými), s nimiž vytvářejí v dialektické jednotě základní komponentu psychické činnosti člověka. Rozlišení kognitivních, konativních a afektivních složek psychického života vneslo dynamický prvek do staršího členění kategorie poznávání na smyslové procesy a rozumové poznávání

Kompenzace – proces, jímž organizmus vyrovnává určitou poruchu

Kontraktura – trvalé patologické zkrácení svalu nebo šlachy (nelze již protáhnout), které vede k omezení pohyblivosti kloubu

Kortikální demence – chronický, trvalý úbytek duševních funkcí a schopností, způsobený poškozením kůry mozkové. Jedná se o demenci s převažující deteriorací v oblasti kognitivních funkcí spojených s kortikálními oblastmi. Zde převažují deficity v oblasti symbolických schopností (agrafie, alexie, akalkulie, apraxie, afázie), gnostických schopností, deficity v oblasti vstřípivosti nových paměťových informací a obtíže v oblasti recentní paměti

Lingvistika – jazykověda

Logopedie – nelékařský obor, zabývající se studiem a léčbou poruch řeči, výslovnosti a poruch polykání

LTV – léčebná tělesná výchova

Lumbalgie – bolest v bederní oblasti páteře a v kříži bez vyzařování do dolní končetiny

Manuální – ruční

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (International classification of functioning, disability and health), ICF – byla schválena v květnu roku 2001 na 54. Světovém zdravotnickém shromáždění WHO a doporučena k mezinárodnímu používání. Byla vytvořena k zaznamenávání, registrování a organizaci širokého množství informací o zdraví a stavech, které se ke zdraví vztahují

Mobilita – pohyblivost

Mobilizace – terapie usilující o zlepšení pohyblivosti pacienta

Motorika – schopnost pohybu, hybnost

Mozková plasticita – schopnost mozkové tkáně reagovat na zánik nemocí postižených převzetím původní funkce jinou oblastí mozku

Mudry – jsou něco jako bezeslovná komunikace a vyjádření se. Skládá se z poloh rukou a postavení prstů, v našem případě ovlivňuje dýchání a jeho hloubku

Multidisciplinarita – jeden z principů rehabilitace; v pracovním týmu je společně několik různých terapeutických odvětví

Muzikoterapie – terapie hudbou

Neurobehaviorální změny – změny chování následkem onemocnění nervového systému

Neuropsychologie – směr psychologie, který se zabývá diagnostikou a terapií deficitů vznikajících následkem onemocnění centrálního nervového systému

Neurorehabilitace – odvětví rehabilitace, které se zabývá rehabilitační diagnostikou a terapií syndromů vzniklých následkem poškození nebo onemocnění nervového systému

Neuróza – duševní porucha, u níž je hlavním postižením duševní anebo tělesný příznak či skupina příznaků, které jsou pro jedince obtěžující, jsou jím vnímány jako nepřijatelné a cizí, přičemž hodnocení reality je v hrubých rysech nenarušeno, chování neporušuje základní sociální normy, porucha se může spontánně zlepšit či zhoršit a nepředstavuje pouze prostou reakci na specifický stresor

Nonverbální komunikace – komunikace beze slov, mimikou, gesty atd.

Nucleus caudatus – mozkové jádro uvnitř hemisféry velkého mozku, součást striata (část bazálních ganglií = jader šedé hmoty v mozku, podílejí se na koordinaci pohybu)

Nystagmus (těkání očí) – mimovolní rychlé pohyby obou očních bulbů

Oscilace – chvění, kmitání

Parkinsonova nemoc (choroba) – neurodegenerativní onemocnění postihující bazální ganglia, projevuje se hlavně pohybovou chudostí a zpomalením, klidovým třesem, svalovou ztuhlostí typu rigidity a poruchami stoje a chůze

Perseverace – chorobné ulpívání u jednoho a téhož myšlenkového obsahu; uváznutí na jedné myšlence nebo jednom jazykovém vyjádření bez ohledu na postup rozhovoru

Pneumonie – zápal (zánět) plic

Psychomotorické tempo – tempo průběhu duševních dějů, projevů chování

Recentní paměť – nynější, v současné době existující paměť

Respirace – dýchání

Rigidita – svalová ztuhlost vznikající na základě poruchy bazálních ganglií

Sémantická paměť – není vázána na prostor a čas jako paměť epizodická, obsahuje významy pojmů a termínů, fakta, znalosti, vědomosti, vztahy mezi nimi

Spasticita – patologické zvýšené napětí svalů

Stereognozie – schopnost poznat hmatem tvar předmětů a to bez zrakové kontroly. Jedná se o kognitivní funkci

Subkortikální demence – ztráta intelektuálních schopností z důvodu destrukce mozkových buněk pod mozkovou kůrou. Jedná se o demenci s převažující deteriorací v oblasti kognitivních schopností a behaviorálních změn funkčně spojených se subkortikálními oblastmi mozku. Dominují poruchy exekutivních schopností, cílené verbální fluence a myšlenkové abstrakce

Taktilní stimulace – hmatové dráždění

Taneční terapie – léčba pohybem – tancem

Tapotement – masáže ve formě klepání a pleskání rukama

Test Barthelové (Barthel index, BI) – skóre k určení schopnosti aktivit denního života

Týmová práce – společná práce jednotlivých terapeutických odvětví

Ústní brzda – zpomalený, bržděný výdech mírně sevřenými rty. Pomocí přerušované ústní brzdy docílíme, že dýchací cesty, které mají tendenci ke kolapsu a bronchy, které jsou zúžené hlenem, zůstávají déle otevřené v důsledku mírně zvýšeného intrabronchiálního tlaku. Díky tomu jsou potom lépe průchodné. Tato technika zmírňuje dechové obtíže při tělesné zátěži a při fyzicky náročnějších drenážních technikách má odpočinkovou funkci v průběhu cvičebních lekcí

Verbální fluence – slovní plynulost

Vertigo – závrať. Nepříjemný pocit otáčení se okolí nebo vlastního těla a nerovnováhy. Může mít charakter točivý, někdy se projevuje jako houpání či tah do strany

Vertikální – svislý, kolmý

Vizuální fixace – cílené zaměření pohledu

Vizuální stimulace – zrakové dráždění

Použitá literatura:

ABZ slovník cizích slov [online]. c2005-2006. [cit. 2008-05-11]. Dostupné z: <<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>>

DVOŘÁK, J. *Logopedický slovník terminologický a výkladový*. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum, 1998. 192 s.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. 774 s. ISBN 80-7178-303-X

KÁBRT, J., VALACH, V. *Stručný lékařský slovník*. Praha: Avicenum, 1972. 368 s.

KLIMEŠ, L. *Slovník cizích slov*. Praha: SPN, 1981. 816 s.

LIPPERTOVÁ – GRÜNEROVÁ, M. *Neurorehabilitace*. Praha: Grada, 2005. 350 s. ISBN 80-7262-317-6

PREISS, M., KUČEROVÁ, H., et al. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada, 2006. 362 s. ISBN 80-247-0843-4

Velký lékařský slovník [online]. c2008. [cit. 2008-05-11]. Dostupné z: <<http://lekarske.slovníky.cz/>>

VOKURKA, M., HUGO, J. et al. *Velký lékařský slovník: 38 000 hesel*. 7. vyd. Praha: Maxdorf, 2007. 1069 s. ISBN 978-80-7345-130-1.

Wikipedie: otevřená encyklopedie [online]. [cit. 2008-05-11]. Dostupné z: <<http://lekarske.slovníky.cz/>>

ZETKIN, M., SCHALDACH, H., LUDEWIG, T. *Lexikon der Medizin*. Wiesbaden: Ullstein Medical, 1999. 2247 s. ISBN 386126126X



FYZIOTERAPIE A ERGOTERAPIE
Terapeutické sešity
Společnost pro pomoc při HCH
Tisk: Tiskárna Polonček, Náchod
Počet výtisků: 1 500 ks
ISBN 978-80-904199-3-3

ISBN 978-80-904199-3-3