

Bc. Romana Katzová

UČO: 403372

Téma: Motivace a aktivizace jedinců s Parkinsonovou nemocí.

Problém: Motivace a aktivizace jedinců s Parkinsonovou nemocí v brněnském Parkinson klubu.

Název mé diplomové práce zní „Motivace a aktivizace jedinců s Parkinsonovou nemocí v brněnském Parkinson klubu“. Toto téma jsem si vybrala, jelikož od března roku 2012 spolupracuji s Parkinson Klubem a v rámci jejich aktivit předcvičuji na bazéně. V této práci, bych se ráda zabývala tím, jaké aktivity jsou vhodné pro jedince s Parkinsonovou nemocí a jaké aktivity by rádi v rámci Parkinson Klubu v Brně tito lidé dělali? Jakou mají motivaci k těmto aktivitám? Tímto bych chtěla přispět ke zlepšení povědomí o participaci samotných klientů při naplňování jejich představ seberealizace.

Dále bych chtěla v rámci tohoto výzkumu zrealizovat tuto vhodnou aktivitu a poté získat prostřednictvím kvalitativního výzkumu zpětnou vazbu.

Hlavní výzkumná otázka:

Jaké aktivity byste v rámci Parkinson Klubu rádi uvítali?

Vedlejší výzkumné otázky:

Jak by měla podle představ klientů vypadat realizace plánovaných činností?

Jaké časové možnosti jsou ochotni klienti PK věnovat této aktivitě?

Jaké aktivity jsou v současné době poskytovány klientům v Parkinson klubu?

Jak je časově zabezpečeno poskytování aktivizačních služeb a činností klientům?

Jak jsou klienti spokojeni s nově zavedenou a užívanou aktivizační činností a jak se bude podílet na prognóze klientů v PK?

Vybrala jsem si **kvalitativní způsob výzkumu**, jelikož si myslím, že to je vhodná výzkumná strategie, protože rozvíjí myšlení samotného výzkumníka a podílí se na větší participaci účastníků, vymezuje pro ně mnohem více prostoru a času k jejich vyjádření názorů a pohledu na tematiku.

- 4) Návrh metody sběru dat, představa o počtu a kontaktování výzkumných jednotek. Jak budete sbírat data? Z čeho budete ve výzkumu vycházet? Jak kontaktujete a vyberete zkoumané jednotky?

Subjekty výzkumu jsou lidé s Parkinsonovou nemocí docházející do Parkinson Klubu v Brně. Výzkumnou metodou sběru dat je pozorování a rozhovor. Během pozorování budu pořizovat zápisky

s poznámkami, ze kterých poté poskládám celkový obraz o zkoumaném prostředí a jeho dění kolem. Budu se snažit především o navázání kontaktu a také osobního vztahu s některými účastníky. Budu také průběžně pořizovat fotodokumentaci a během rozhovoru pořizovat audionahrávky.

5) Úryvek z připravovaného nástroje sběru dat - scénář rozhovoru, plán pozorování atd.

Jako metodu nástroje sběru dat jsem si vybrala pozorování a rozhovor. **Pozorování** bude probíhat na konkrétních činnostech daného klubu. Jedenkrát v měsíci je pořádáno klubové odpoledne, jednou za čtrnáct dní jim předcvičuji na bazéně, každý čtvrtek se scházejí na rehabilitačním cvičení a každý týden v úterý hrají stolní tenis. Mezitím se účastní akcí jako besedy, procházky, benefiční koncerty a různá další setkání. V měsíci červnu je čeká soutěž Bukovinský pohár, kde si zahrají stolní tenis, hod na koš, šipky, Pétanque aj. Zde budu také vypomáhat při organizování a hodnocení výsledků. Co se týče metody **rozhovoru**, zaměřím se na tyto **výzkumné otázky**:

Jak jste se poprvé dozvěděl/ dozvěděla o Parkinson Klubu v Brně?

Co Vás přimělo se do PK poprvé podívat?

Co Vás motivuje k navštěvování PK?

Jaké aktivity byste v rámci PK jeho rádi uvítali?

Jak by měla podle Vašich představ vypadat realizace plánovaných činností a aktivit?

Jaké časové možnosti jste ochoten/ochotna věnovat této aktivitě?

Kterých z nabízených aktivit v rámci PK se v současné době účastníte?

Jak je časově zabezpečeno poskytování aktivizačních služeb a činností?

Jak jste zvyklí trávit svůj volný čas, jaké máte zájmy a koníčky?

Pokud byste měl/a možnost naučit se, či dozvědět se něco nového, z jaké oblasti by to mělo být?

Jak jste spokojeni s nově zavedenou a užívanou aktivizační činností a jak se bude podílet na prognóze klientů v PK?

6) Zamyšlení se nad možnými praktickými a etickými problémy při výzkumu (minimálně 1 odstavec) Jaké praktické a etické problémy budete ve výzkumu pravděpodobně řešit? Jak?

Jelikož v tomto výzkumu budou zahrnuty lidské subjekty s jejich osobními údaji, je zapotřebí informovaný souhlas zúčastněných osob. Konkrétní podmínky pro použití těchto údajů při výzkumných nebo s výzkumem souvisejících aktivitách vyplývají ze zákona. Informovaný souhlas jsem sepsala a je předložen níže.

Informovaný souhlas

Název diplomové práce:

Student:

Vedoucí práce:

Jméno účastníka:

Datum narození:

1. Já, níže podepsaný(á) souhlasím se svou účastí a s poskytnutím svých zdravotnických údajů v bakalářské práci.
2. Byl(a) jsem podrobně informován(a) o cíli, o postupech, a o tom, co se ode mě očekává.
3. Porozuměl(a) jsem tomu, že svou účast mohu kdykoliv přerušit či ukončit. Má účast je dobrovolná.
4. Má osobní data budou uchována s plnou ochranou důvěrnosti dle platných zákonů ČR. Pro výzkumné a vědecké účely mohou být moje osobní údaje poskytnuty pouze bez identifikačních údajů (anonymní data) nebo s mým výslovným souhlasem.
5. S mou účastí není spojeno poskytnutí žádné odměny.
6. Porozuměl jsem tomu, že mé jméno se nebude nikdy vyskytovat v této bakalářské práci. Zavazuji se, že se nepostavím proti použití získaných dat v již hotové studii.

Podpis účastníka:

Podpis studenta:

Datum:

Datum:

- 7) Záznam z prvního realizovaného rozhovoru/pozorování/analýzy dokumentu atd. spolu s terénními poznámkami. Pokud nelze realizovat, udělejte rozhovor (a terénní poznámky) s někým, kdo vám pro výzkum může poskytnout informace (důležitý informátor, představitel zkoumané instituce, rodič zkoumaného dítěte atd.) a vysvětlete v projektu tuto volbu.

Již během přípravy projektu jsem se domluvila s předsedkyní klubu paní Mgr. Vernerovou, že mi zodpoví mé otázky. Z důvodu časové tísně mi paní Mgr. Vernerová ale napsala email a jeho prostřednictvím mi odpověděla na polovinu mých otázek. Na osobním setkání a doplnění tohoto rozhovoru jsme se domluvily na datu 11. 6. 2012, kdy se paní Mgr. Vernerová zúčastní společně s manželem mého předcvičování na bazéně.

1. Jak jste se poprvé dozvěděla o Parkinson Klubu (PK) v Brně?

V roce 2005 na internetu asi po ročním pátrání. Tehdy stránky Společnost Parkinson byly „v plenkách“.

2. Co Vás přimělo se do PK poprvé podívat?

Parkinsonova nemoc manžela – snaha získat informace od podobně nemocných lidí a zapojit se do cvičení, které tehdy bylo jedinou aktivitou brněnského klubu.

3. Co Vás motivuje k navštěvování PK?

Kromě snahy dostat manžela mezi lidi (vzhledem k postupující nemoci je to stále obtížnější, něco nemožné např. cvičení v tělocvičně apod.), dnes už je to i povinnost nezklamat pár desítek lidí, kteří díky aktivitám klubu navázali krásná přátelství, sdružují se i mimo klub, mají motivaci překonávat každodenní problémy s PN a jak sami říkají, je to jejich druhá rodina.

4. Jaké aktivity byste v rámci PK rádi uvítali?

Domnívám se, že aktivit máme docela dost. Asi máte na mysli jejich konkretizaci. Především nás trápí peníze, které nemáme. Pokud chceme zachovat dosavadní činnost, musíme peníze a dárce vyhledávat. To je nejvíce zatěžující. Takže pokud pro nás kdo udělá bez nároku na honorář (například vede cvičení, udělá program v klubu, pomáhá organizovat naše akce, je to pro nás největší přínos. Z toho vyplývá, že bychom uvítali, kdyby pro nás někdo sponzory pomocí projektů hledal. Ale i za aktivní práci jsme vděční, protože parkinsonici sami si nezařídí vůbec nic a těch, kteří veškerou činnost dělají a to zdarma, je žalostně málo.

Např. benefiční koncert organizovaný studentkami PF z jejich vlastní iniciativy je potěšitelné.

Kromě finančních problémů – směrem ke členům bychom potřebovali dobrovolníky, kteří by občas navštívili parkinsoniky, nemáme žádnou možnost pečovat o ty, kteří už se akcí klubu nemohou účastnit. S tím souvisí i problém dopravy, mnohdy i těch, kteří ještě trochu chodí.

5. Jak by měla podle Vašich představ vypadat realizace plánovaných činností a aktivit?

Dle výše uvedeného – více lidí a peněz. Zatím si však nemůžeme stěžovat, protože dosud jsme vždy našli velké pochopení právě u studentů a díky nim se aktivity klubu výrazně obohatily.

8) Námět k modifikaci výzkumného návrhu na základě předchozího bodu. Jak byste na základě prvních zkušeností z terénu upravili plán výzkumu?

Po prozkoumání tohoto výzkumného návrhu a na základě zodpovězených otázek paní Mgr. Vernerové jsem dospěla k názoru, že je třeba zeptat se ještě na více otázek směřujících k motivaci. A také je třeba pro zvýšení kvality práce účastnit se sportovních a společenských událostí Parkinson Klubu. Společně se s paní Mgr. Vernerovou, kromě setkání na bazéně, setkáme už na Benefičním koncertě 23. 5. 2012 konající se v Konventu Milosrdných Bratří na ulici Vídeňská 7 v Brně, kde budu vypomáhat. 16. 6. 2012 se bude konat už 4. ročník sportovní akce – Bukovinský pohár. Zde bude dostatečný prostor na zodpovězení otázek i u ostatních jedinců z Parkinson Klubu. 4. 8. 2012 přijedu také vypomáhat na 5. Parkinsoniádu v Dubňanech.

9) Seznam relevantní literatury (minimálně 10 položek, dvě z toho zahraniční) dle citační normy jednoho z oborových časopisů.

1. HALADOVÁ, E. a kolektiv. *Léčebná tělesná výchova - cvičení*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004. 135 s. ISBN 80 – 7013 – 384 – 8.
2. BERGER, J. - KALITA, Z. – ULČ, I. *Parkinsonova choroba*. Praha: Maxdorf, 2000. 147 s. ISBN 80 – 85912 – 13 – 9.
3. GÚTH, A. a kolektiv. *Vyšetřovacie a liečebne metodiky pre fyzioterapeutov*. Bratislava: Liečreň Gúth, 1995. 448 s. ISBN 80 – 967383 – 0 - 5.
4. LIPPERTOVÁ – GRÜNEROVÁ, M. *Neurorehabilitace*. 1 vyd. Praha: Galén, 2005. 350 s. ISBN 80 – 7262 – 317 –6.
5. KOLÁŘ, P. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vydání. Praha : Galén, 2010. 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.

6. JESENSKÝ, Ján. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Vyd. 1. Praha : Karolinum, 2000. 354 s. ISBN 8071848239.
7. KLUSOŇOVÁ, Eva. *Ergoterapie v praxi*. Vyd. 1. Brno : Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011. 264 s. ISBN 9788070135358.
8. RAŠOVSKÁ, Hana; REKTOROVÁ, Irena. *Instrumental activities of daily living in Parkinson's disease dementia as compared with Alzheimer's disease: Relationship to motor disability and cognitive deficits: A pilot study*. *Journal of the Neurological Sciences*. 2011, s. 279-282. Dostupné z: www.elsevier.com/locate/jns.
9. Odborný časopis pro lékárníky a laboranty: *Parkinsonova nemoc*. [online]. Dostupné z: http://www.pharmanews.cz/2006_05/parkinson.html.
10. The National Institute of Neurological Disorders and Stroke: *NINDS Parkinson's Disease Information* Page. [online]. Dostupné z: http://www.ninds.nih.gov/disorders/parkinsons_disease/parkinsons_disease.htm
11. GRAHAM, Lizzie. Viva la Salsa!. *EPNN Journal Summer* [online]. 2008, č. 13, s. 2 [cit. 2012-05-29]. Dostupné z: <http://www.rewritetomorrow.eu.com/pd-resources/?entryid2=5306&p=3>
12. CALNE, Susan. What problems do women with PD face?. *European Parkinson's Nurses Network (EPNN) Journal* [online]. EPDA, 2005, č. 4, s. 2 [cit. 2012-05-29]. Dostupné z: <http://www.rewritetomorrow.eu.com/pd-resources/?entryid2=3339&p=2>
13. O'CONNELL, Nicola. Vital signs. *EPDA Plus* [online]. Spring 2008, č. 7, s. 2 [cit. 2012-05-29]. Dostupné z: <http://www.rewritetomorrow.eu.com/pd-resources/?entryid2=3318&p=3>

Projekt působí jako šitý horkou jehlou, řada z částí je nepropracovaná (nevíme například, kolik jednotek chcete zkoumat a kolikrát pozorovat atd.), výzkumné otázky jste pouze mechanicky překlápila do podoby otázek informantům (ještě nedokonale). Není vůbec jasné, jak budete posuzovat vliv aktivit na prognózu klientů – rozhovorem ani pozorováním ji asi nezjistíte.