

Univerzita Karlova

1. lékařská fakulta

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Ergoterapie



Eliška Rotbartová

Soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou z pohledu ergoterapeuta

The Independence in Persons with Multiple Sclerosis from the Perspective
of the Occupational Therapist

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Klára Novotná, Ph.D.

Konzultant: Mgr. Kateřina Rybářová

Praha, 2020

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí bakalářské práce, paní Mgr. Kláře Novotné, Ph.D. za vedení, odborné připomínky, inspirativní podněty v průběhu tvorby této práce a věnovaný čas.

Ráda bych také poděkovala ergoterapeutce, Mgr. Kateřině Rybářové, za odborný pohled, cenné připomínky, rady a podněty při tvorbě této práce.

Poděkování patří i ergoterapeutce, Mgr. Kamile Kulíškové, za cenné rady, věnovaný čas a pomoc při výběru pacientů pro zpracování kazuistik.

Děkuji také všem pacientům s roztroušenou sklerózou za ochotu a spolupráci při tvorbě této práce.

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

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

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

Eliška Rotbartová

V Praze, 20. 7. 2020

.....

Podpis studenta

IDENTIFIKAČNÍ ZÁZNAM

ROTBARTOVÁ, Eliška. *Soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou z pohledu ergoterapeuta. [The Independence in Persons with Multiple Sclerosis from the Perspective of the Occupational Therapist]*. Praha, 2020. 110 s., 11 příloh. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí závěrečné práce Mgr. Klára Novotná, Ph.D.

ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno, příjmení: Eliška Rotbartová

Vedoucí práce: Mgr. Klára Novotná, Ph.D.

Konzultant práce: Mgr. Kateřina Rybářová

Název bakalářské práce: Soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou z pohledu ergoterapeuta

Abstrakt bakalářské práce:

Bakalářská práce se zabývá soběstačností osob s roztroušenou sklerózou (RS) z pohledu ergoterapeuta. Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní demyelinizační onemocnění. Průběh a příznaky nemoci jsou variabilní a specifické pro každého pacienta, kterého mohou omezovat ve schopnosti vykonávat všední denní činnosti (ADL). Cílem bakalářské práce je zmapovat problémové oblasti v ADL u osob s RS. Bakalářská práce obsahuje část teoretickou a praktickou. Teoretická část popisuje RS, její patogenezi, formy, klinické příznaky a možnosti terapie. Dále se zabývá soběstačností v ADL, hodnocením soběstačnosti, soběstačností osob s RS, péčí o tyto osoby a kompenzačními strategiemi. V praktické části práce byly vyhodnoceny dotazníky distribuované mezi pacienty. Získaná data byla porovnána na základě demografických údajů pacientů. Byly zpracovány kazuistiky tří pacientů s RS pro detailnější ilustraci konkrétních problémů v ADL, při kterých bylo využito Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání a dotazník Fatigue Severity Scale. Výsledky dotazníkového šetření ukazují, že nejproblematictější činnosti u pacientů s RS jsou nakupování, péče o domácnost, příprava jídla, praní, kontinence moči a stolice, chůze, přesuny a oblékání. Bylo zjištěno, že na soběstačnost pacientů má vliv věk, pohlaví, míra neurologické disability a typ RS. Sdílení domácnosti pacientů nemá ve vztahu k soběstačnosti významný vliv. Na základě výsledků dotazníkového šetření byl po inspiraci literaturou vytvořen návrh vhodných kompenzačních strategií ke zjištěným problematickým oblastem v ADL.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, ergoterapie, soběstačnost, všední denní činnosti

BACHELOR THESIS ABSTRACT

Name, Surname: Eliška Rotbartová

Supervisor: Mgr. Klára Novotná, Ph.D.

Consultant: Mgr. Kateřina Rybářová

Title: The Independence in Persons with Multiple Sclerosis from the Perspective of the Occupational Therapist

Abstract:

The bachelor thesis is focused on the independence in persons with multiple sclerosis (MS) from the perspective of the occupational therapist. Multiple sclerosis is a chronic autoimmune demyelinating disease. The progress and symptoms of the disease are variable and specific to each patient, who may be impaired in his/her ability to perform activities of daily living (ADL). The aim of the thesis is to map problematic areas in ADL in persons with MS. The thesis consists of a theoretical part and a practical part. The theoretical part describes MS, pathogenesis, forms, symptoms, and treatment options. The theoretical part characterizes independence in ADL, evaluation of independence, independence in persons with MS, care for these persons, and compensation strategies. In the practical part, questionnaires distributed among patients were evaluated. The obtained data were compared on the basis of demographic data of patients. Case reports of three patients with MS were processed to illustrate the specific problems in ADL, using the Canadian Occupational Performance Measure and the Fatigue Severity Scale. Results of questionnaires show that the most problematic activities for patients with MS are shopping, housekeeping, food preparation, laundry, bladder and bowel continence, walking, transfers, and dressing. The questionnaires showed that independence in patients is affected by age, gender, level of disability, and type of MS. The living situation has no significant effect on independence. A proposal of suitable compensation strategies for the identified problem areas in ADL was created, based on the results of questionnaires, with inspiration from the literature.

Keywords: multiple sclerosis, occupational therapy, independence, activities of daily living

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

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

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

[illegible]

OBSAH

1	ÚVOD.....	1
2	TEORETICKÁ ČÁST.....	3
2.1	Roztroušená skleróza.....	3
2.1.1	Epidemiologie.....	3
2.1.2	Patogeneze	4
2.1.3	Diagnostika	4
2.1.4	Klinický obraz	5
2.1.5	Kurtzkeho škála	7
2.1.6	Typy průběhu roztroušené sklerózy.....	8
2.2	Možnosti terapie	10
2.2.1	Farmakoterapie	10
2.2.2	Fyzioterapie	11
2.2.3	Ergoterapie.....	12
2.2.4	Psychoterapie	13
2.3	Soběstačnost	14
2.3.1	Personální všední denní činnosti	14
2.3.2	Instrumentální všední denní činnosti	15
2.3.3	Hodnocení soběstačnosti	17
2.3.4	Soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou z pohledu ergoterapeuta	18
2.3.5	Péče o osoby s roztroušenou sklerózou	20
2.4	Kompenzační strategie	21
3	PRAKTICKÁ ČÁST	24
3.1	Cíle praktické části	24
3.2	Metody sběru dat	24
3.2.1	Dotazník.....	24
3.2.2	Kazuistiky	25
3.3	Výstupy z praktické části.....	26
3.3.1	Výsledky dotazníkového šetření.....	26
3.3.2	Závěry z provedených kazuistik	37
4	DISKUZE	41
5	ZÁVĚR.....	49
6	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	50

7	SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ	57
8	SEZNAM PŘÍLOH	58
9	PŘÍLOHY	59

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

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

AMPS – Hodnocení motorických a procesních dovedností (angl. Assessment of Motor and Process Skills)

CIS – klinicky izolovaný syndrom (angl. Clinically Isolated Syndrome)

COPM – Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (angl. Canadian Occupational Performance Measure)

DD – délka trvání nemoci (angl. Disease Duration)

DK – dolní končetina

DKK – dolní končetiny

EDSS – Kurtzkeho škála (angl. Expanded Disability Status Scale)

FIM – Funkční míra nezávislosti (angl. Functional Independence Measure)

FSS – Fatigue Severity Scale

HK – horní končetina

HKK – horní končetiny

iADL – instrumentální všední denní činnosti

LDK – levá dolní končetina

LF – lékařská fakulta

LHK – levá horní končetina

pADL – personální všední denní činnosti

PDK – pravá dolní končetina

PHK – pravá horní končetina

PP – primárně progresivní

RR – relaps-remitentní

RS – roztroušená skleróza

SD – směrodatná odchylka

SP – sekundárně progresivní

UK – Univerzita Karlova

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice

ZTP – těžké postižení

ZTP/P – zvlášť těžké postižení/průvodce

1 ÚVOD

Roztroušená skleróza je onemocnění způsobené autoimunitním zánětem proti centrálnímu nervovému systému, který je přítomen po celou dobu nemoci. Jedná se o onemocnění s velmi variabilním průběhem a různými symptomy (Horáková et al., 2017). Mezi nejčastější symptomy patří optická neuritida, senzitivní, motorické, mozečkové a sfinkterové poruchy, kmenové syndromy, únava, deprese a poruchy kognitivních funkcí (Havrdová, 2015). Kromě farmakologické terapie má v léčbě roztroušené sklerózy nezastupitelné místo rehabilitace. Volba terapie je u každého pacienta individuální a záleží na převažujících symptomech onemocnění. Rehabilitace je dlouhodobá a měla by být zahájena ihned od počátku nemoci (Hoskovcová, Honsová a Keclíková, 2008).

Nemoc má zásadní dopad na průběh, soběstačnost a celkovou kvalitu života pacienta (Havrdová, 2015). Toho si je většina odborníků vědoma, avšak problematika soběstačnosti ve všedních denních činnostech jako taková nebyla doposud u osob s roztroušenou sklerózou v České republice detailněji zkoumána. Přitom zahraniční studie se zabývají nejen problematickými oblastmi v každodenních činnostech u osob s tímto onemocněním, ale zjišťují i souvislost mezi soběstačností a například mírou neurologické disability, pohlavím, věkem či konkrétními symptomy nemoci. O tom, v jakých oblastech všedních denních činností mají osoby s roztroušenou sklerózou problémy, je podstatné vědět pro lékaře a především terapeuty, aby s pacientem mohli stanovit vhodné terapeutické cíle a docílit tak co největší možné soběstačnosti pacienta a zvýšit jeho kvalitu života.

Součástí rehabilitačního týmu u pacientů s roztroušenou sklerózou by tedy měl být ergoterapeut, který se ve své profesi snaží o co největší možnou podporu soběstačnosti u lidí s různým typem disability. Společně s pacientem hledá cesty, jak dosáhnout samostatnosti a nezávislosti pacienta na svém okolí. Avšak ucelená rehabilitace pacientů s roztroušenou sklerózou je v České republice stále problémem, jak uvádí Kövári et al. (2018), a ne všechna pracoviště, pracující s tímto typem pacientů, jsou schopna poskytnout rehabilitaci zahrnující všechny důležité profese, včetně ergoterapeuta. Z toho vyplývá i nedostatečná informovanost pacientů o důležitosti a možnostech rehabilitace (Köväri et al., 2018).

Teoretická část bakalářské práce popisuje problematiku roztroušené sklerózy, včetně klinického obrazu, typů roztroušené sklerózy a možností terapie. Dále se tato část věnuje soběstačnosti ve všedních denních činnostech, rozdělení všedních denních činností, podstatnou část tvoří soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou a péče o tyto osoby. Popsány jsou také kompenzační strategie.

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na identifikaci problematických oblastí ve všedních denních činnostech u osob s roztroušenou sklerózou. Ke sběru dat byl využit dotazník zahrnující všechny oblasti všedních denních činností. Pacienti subjektivně hodnotili, v jakých činnostech se u nich vyskytují obtíže. Získaná data byla porovnána na základě demografických údajů pacientů. Byl zkoumán vliv pohlaví, věku, míry neurologické disability, typu roztroušené sklerózy a sdílení domácnosti. K detailnější ilustraci problematických oblastí a konkrétních obtíží byly zpracovány kazuistiky tří pacientů, při kterých bylo využito Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání pro stanovení priorit pacientů a dotazník Fatigue Severity Scale ke zhodnocení únavy. Po inspiraci literaturou byl vytvořen autorkou práce návrh vhodných kompenzačních strategií k problematickým oblastem, které byly zjištěny v dotazníkovém šetření.

Cílem bakalářské práce je zmapovat problémové oblasti v běžných denních činnostech, které mohou mít osoby s roztroušenou sklerózou. Podat přehled oblastí, ve kterých mohou být osoby s roztroušenou sklerózou limitované, může být přínosem nejen pro ergoterapeuty, ale i další odborníky, kteří se s pacienty s roztroušenou sklerózou setkávají.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza, sclerosis multiplex, je chronické demyelinizační onemocnění způsobené autoimunitním patologickým procesem proti centrálnímu nervovému systému. Vznikají zánětlivá ložiska, při kterých dochází k destrukci myelinu, astroglióze a ztrátě nervových vláken (Havrdová et al., 2013). Projevy nemoci jsou podmíněny lokalizací zánětu, a proto jsou u každého pacienta specifické a vyjádřeny v různé míře (Sládková, 2015).

Nemoc u většiny pacientů provází tzv. ataky, při kterých dochází k akutnímu rozvoji neurologických symptomů. Tyto symptomy pacient dříve nikdy neměl nebo se v minulosti již objevily, ale vymizely či se stabilizovaly. Obtíže musejí trvat nejméně 24 hodin v odstupu alespoň 30 dní od předchozí ataky (Horáková et al., 2017).

Jedná se o onemocnění s velice individuálním průběhem. Pacienty omezuje ve schopnosti pracovat a později i v jejich soběstačnosti. Omezení v těchto činnostech záleží na konkrétních individuálních neurologických symptomech (Havrdová, 2015).

2.1.1 Epidemiologie

Dle Havrdové (2015) je v rozvinutých zemích roztroušená skleróza nejčastější příčinou invalidity mladých dospělých. Prevalence nemoci celosvětově stoupá. Dle aktuálních dat postihuje přes 2,5 milionu populace. Se vzdáleností od rovníku se prevalence roztroušené sklerózy zvyšuje. V České republice je výskyt zhruba 160/100 000 obyvatel. Onemocnění obvykle začíná mezi dvacátým a čtyřicátým rokem života, ale může se projevit i v dětském věku a po padesátém roce života. Postihuje častěji ženy, které tvoří 70 % všech nemocných (Vališ a Pavelek, 2018). Nemoc může zkrátit délku života pacientů až o 10 let oproti předpokládané délce života zdravé populace (Havrdová et al., 2013).

Na vznik roztroušené sklerózy mají vliv genetické faktory a zevní prostředí. Mezi environmentální faktory patří infekce virem Epstein-Barr, nedostatek vitamínu D, kouření a stres (Vališ a Pavelek, 2018). Jako další rizikové faktory popisuje Jelinek et al. (2016) nedodržování zdravého životního stylu a obezitu.

2.1.2 Patogeneze

V patogenezi roztroušené sklerózy dochází k reakci imunitního systému proti vlastnímu centrálnímu nervovému systému. Aktivovaná buňka imunitního systému (lymfocyt) se dostane skrze hematoencefalickou bariéru do mozku. Zde útočí na myelinový obal nervových vláken a spustí tvorbu zánětlivého ložiska. Nejprve dochází k destrukci myelinu, který je schopen určité regenerace. Myelin zajišťuje rychlejší vedení vzruchů po nervovém vlákne. Tvoří ho podpůrné buňky, tzv. oligodendrocyty. Pokud se buňka po poškození zregeneruje, může myelin znovu vytvářet. Avšak nový myelin je tenčí a při opakovaných zánětlivých reakcích klesá schopnost remyelinizace. V pokročilých stádiích nemoci k jeho obnově nedochází. Bez myelinu je vedení vzruchu pomalejší (Havrdová, 2015).

Zánětem mohou být poškozena a poničena samotná nervová vlákna, k jejichž regeneraci nedochází. Funkci vláken může také přechodně narušit přítomnost edému při akutním zánětu. Ztráta axonů určuje míru omezení pacienta (Havrdová, 2015).

2.1.3 Diagnostika

Diagnostika roztroušené sklerózy spočívá v podrobné anamnéze, klinickém obraze, magnetické rezonanci mozku, vyšetření mozkomíšního moku, evokovaných potenciálů a v diferenciální diagnostice. Pro stanovení diagnózy, a v některých případech i revizi onemocnění, se užívají McDonaldova diagnostická kritéria zahrnující poznatky z magnetické rezonance. Jejich základním principem je průkaz diseminace demyelinizačního procesu v prostoru a čase. Kritéria vycházejí z klinického obrazu nemoci a požadují alespoň jednu ataku doloženou objektivním nálezem (Havrdová et al., 2013).

Magnetická rezonance je základní diagnostické vyšetření. Pro roztroušenou sklerózu je charakteristická přítomnost vícečetných hyperintenzních ložisek v oblasti podél postranních komor, juxtakortikálně, v mozkovém kmeni a v oblasti míchy. Jde o velmi citlivou vyšetřovací metodu, u které jsou důležitá opakovaná vyšetření v čase. Ta potvrdí typický vývoj onemocnění (Horáková et al., 2017).

Další důležité informace o nemoci přináší vyšetření mozkomíšního moku (likvoru). Likvor se odebírá pomocí lumbální punkce. Při dodržení všech kontraindikací je punkce obvykle nekomplikovaná a je možné ji provést ambulantně (Horáková et al., 2017).

K diagnostice se využívají také neurofyzilogické metody, mezi něž patří evokované potenciály, které testují funkci jednotlivých nervových drah. Pomáhají odhadnout průběh

onemocnění a rychlost progresu. Je to metoda objektivní, neinvazivní a snadno opakovatelná (Havrdová et al., 2013).

2.1.4 Klinický obraz

Ložiska zánětu, napadajícího centrální nervový systém, se tvoří v bílé i šedé hmotě, zejména na rozhraní mozkové kůry a bílé hmoty hemisfér. Některé oblasti bývají zánětem postiženy častěji. Patří k nim oční nerv, mozkový kmen, oblasti bílé hmoty kolem komor a mícha. Na základě toho jsou i příznaky roztroušené sklerózy různé a specifické pro každého pacienta (Havrdová, 2015).

Na počátku roztroušené sklerózy, kdy pacienti ještě nemají žádné neurologické příznaky, se často objevuje **optická neuritida**. Projevuje se bolestí při pohybu bulbu a poruchou zraku od zamlžení až po výpadek zorného pole a poruchu barevného vidění. Typické je jednostranné postižení očního nervu. K rozvoji obtíží dochází v průběhu hodin až několika dní. V počátku nemoci může dojít k úplné úpravě zraku nebo mohou přetrvávat výpadky zorného pole, poruchy barvocitu i těžká porucha zraku (Havrdová, 2015). Specifickým symptomem je Uhthoffův fenomén, kdy při větší zátěži, jako je stres a únava, dochází k přechodnému zhoršení zraku na postiženém oku. Zrak se opět upraví po odeznění vyvolávající příčiny. Důvodem je nedostatečné vedení vzruchu po poškozeném zrakovém nervu, který byl dříve poškozen. Typické je například, že si pacienti nemohou dočíst kapitolu v knížce, pracovat na počítači nebo se dívat na film v televizi (Sládková, 2015).

Dalším velmi častým příznakem jsou **senzitivní poruchy**. Mezi ně patří hypestezie, hyperstezie, dysestezie a parestezie vyskytující se na různých částech těla. Typické je, že se tyto projevy nešíří v inervační oblasti určitého periferního nervu. Jsou často přehlíženy a zaměňovány za vertebrogenní potíže (Sládková, 2015).

K **motorickým poruchám** dochází postižením pyramidové dráhy, které se projeví centrální spastickou parézou, zvýšením šlachookosticových reflexů, zvýšeným svalovým tonem a pyramidovými iritačními jevy. Nejčastějším projevem je spastická paraparéza dolních končetin, která omezuje pacienta v chůzi, schopnosti popoběhnout či poskočit na jedné nebo obou nohách (Havrdová, 2015). Porucha motoriky se projeví na dolních končetinách dříve, protože dráhy pro dolní končetiny mají delší průběh, a tak jsou snadno zranitelné (Seidl, 2015). Při motorickém postižení horních končetin dochází k neobratnosti, předměty vypadávají z rukou, zhoršuje se jemná motorika například při psaní nebo práci na počítači (Sládková, 2015). Havrdová (2015) uvádí, že v terminálních stádiích roztroušené sklerózy může docházet

ke kvadraparéze či kvadraplegii, která bývá spojena s větší poruchou senzitivity, s imobilizací pacienta, rozvojem dekubitů a svalových kontraktur.

Mohou se vyskytovat také **mozečkové symptomy**, mezi které patří dysartrie se sakadovanou řečí, dyskoordinace pohybu, intenční třes a poruchy rovnováhy ve stoji a při chůzi. Pacienti se při chůzi cítí nejistě a mají výraznější tendenci k pádům. Intenční tremor je velmi obtěžující při sebeobslužných úkonech. Projevuje se nešikovností, vypadáváním předmětů z rukou či rozlíváním (Sládková, 2015). Zvětšuje se při pohybu, kdy dochází ke koordinaci oka a ruky a také s mírou stresu (Řasová, 2007).

Ze **sfinkterových poruch** se objevuje hyperreflexie detruzoru, pokles kapacity močového měchýře a imperaktivní mikce neboli nucení při malé náplni měchýře. Nevyhovění potřebě způsobí inkontinenci. Může docházet k retenci moči při neúplném vyprázdnění, často u mladých osob, kdy hrozí nebezpečí infekce. Poruchy vyprazdňování úzce souvisí s poruchou hybnosti dolních končetin. Sexuální poruchy bývají často spojené s močovými. Postihují více muže než ženy. Až 75 % mužů s roztroušenou sklerózou může trpět erektilní dysfunkcí a předčasnou ejakulací (Seidl, 2015).

Mezi další symptomy patří **poruchy mozku kmene**. Nejčastější jsou okohybné poruchy, kam lze zařadit nystagmus, diplopii a internukleární oftalmoplegii. Může docházet k paréze lícního nervu a neuralgii trojklaného nervu. Důsledkem poškození postranního smíšeného systému může v pozdějších stádiích roztroušené sklerózy dojít k dysfagii a dysartrii (Sládková, 2015).

Až u 90 % pacientů se vyskytuje **únava**. Jedná se o nejčastější projev nemoci. Není spojena s fyzickou námahou, jde o patologickou únavu (Vališ a Pavelek, 2018). Výrazně omezuje společenský život, schopnost práce a provádění běžných denních činností. Únavu je potřeba odlišit od deprese a slabosti končetin. Vznik je podmíněn specifickými patologickými procesy, proto se při terapii únavy volí vhodné přístupy zohledňující množství příčin. Terapeutické přístupy jsou zaměřené na změnu režimu, dietní a stravovací návyky, terapii deprese, bolesti, spasticity a třesu, cílené ovlivnění únavy, techniky šetřící energii, úpravu prostředí, ovlivnění dekonkordance, chladovou terapii a další (Řasová, 2007). Pro zhodnocení únavy byl vyvinut například dotazník Fatigue Severity Scale (FSS). Zahrnuje devět otázek zaměřujících se na motorické aspekty únavy, které mají dopad na každodenní činnosti jedince (Krupp et al., 1989).

Deprese se objevuje u poloviny pacientů. Po zjištění nemoci se vypořádávají s řadou otázek týkajících se jejich budoucnosti, rodiny, práce a sebe samých. S roztroušenou sklerózou

se vyrovnávají po zbytek života a vznik deprese stav pacienta zhoršuje. Objevit se může také úzkost (Havrdová, 2015).

Přítomné mohou být **kognitivní poruchy** s prevalencí 40-70 % (Vališ a Pavelek, 2018). Nejčastěji je zhoršená rychlost zpracování informací, dlouhodobá epizodická paměť, pozornost a exekutivní funkce, především řešení problémů (Benedict a Zivadinov, 2011). Často je těžké kognitivní deficit rozeznat, Havrdová et al. (2013) uvádějí několik varovných signálů, například problém podat souvislé informace o svém zdravotním stavu nebo se podílet na rozhodnutích o léčbě, zmeškání dohodnutých schůzek, přetrvávají nereálná očekávání, změny v chování, střídání či ztráta zaměstnání.

Vzácně se může u pacientů vyskytovat afázie, epileptické záchvaty nebo jiné paroxysmální příznaky, například paroxysmální bolest, ataxie, dystonie, diplopie, parestezie, svědění a další (Havrdová et al., 2013).

2.1.5 Kurtzkeho škála

K určení míry neurologického deficitu u pacientů s roztroušenou sklerózou se užívá škála EDSS (Expanded Disability Status Scale), tzv. Kurtzkeho škála. Pro stanovení hodnoty EDSS se provádí neurologické vyšetření u sedmi funkčních systémů, hodnocení chůze nebo mobility a soběstačnosti. Hodnocené systémy jsou: zrakový, kmenový, pyramidový, mozečkový, senzitivní, mentální a sfinkterový. Škála má stupně 0-10, viz tabulka 2.1.5.1 (Dufek, 2011).

Ve škále EDSS se hodnotí disabilita pacienta (Dufek, 2011). Disabilita je podle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví definována jako: „*snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí*“ (WHO, 2010).

Tabulka 2.1.5.1 *Kurtzkeho škála* (zdroj: Dufek, 2011)

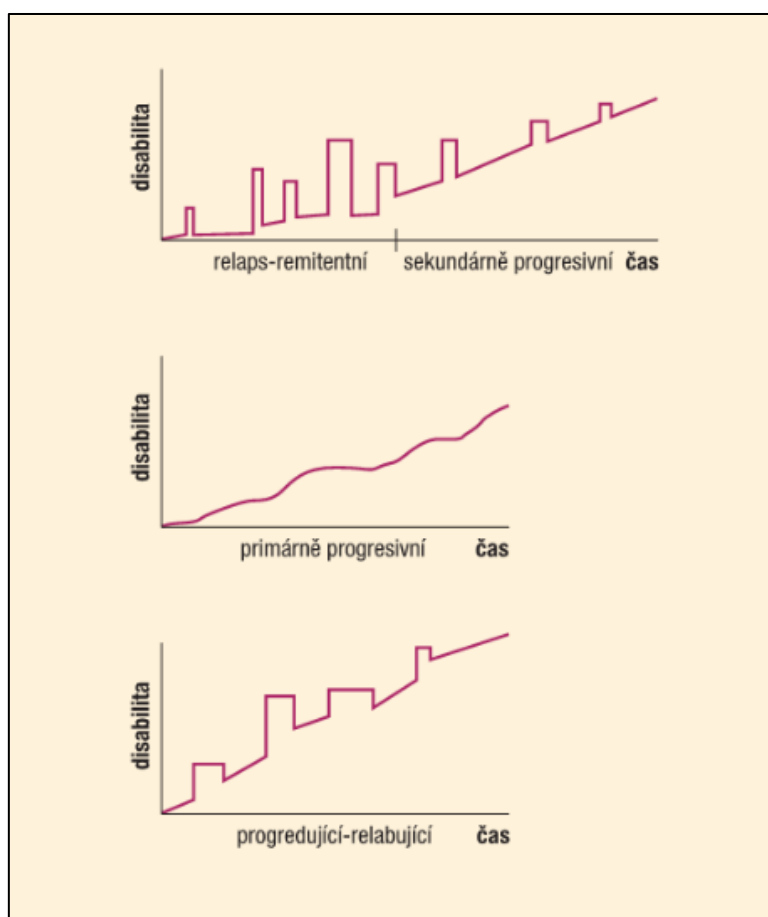
0	Normální neurologický nález
1	Bez disability, malý neurologický nález v 1 funkčním systému
1,5	Bez disability, malý neurologický nález ve 2 funkčních systémech
2	Minimální disabilita v 1 funkčním systému
2,5	Minimální disabilita ve 2 funkčních systémech
3	Střední disabilita v 1 funkčním systému
3,5	Střední disabilita v 1 funkčním systému, lehká disabilita v 1 nebo 2 funkčních systémech
4	Chůze bez opory a zastavení nejméně 500 m
4,5	Chůze bez opory a zastavení nejméně 300 m
5	Chůze bez opory a zastavení nejméně 200 m
5,5	Chůze bez opory a zastavení nejméně 100 m
6	Potřeba jednostranné opory v chůzi, schopnost ujít nejméně 100 m s nebo bez zastávky
6,5	Potřeba oboustranné opory v chůzi, schopnost ujít nejméně 20 m s nebo bez zastávky
7	Neschopnost ujít 5 m ani s pomocí, odkázaný na vozík, s nímž je schopný se sám pohybovat a zvládá přesun na něj a z něj
7,5	Odkázaný na vozík, potřeba pomoci s přesunem na vozík a/nebo s jeho ovládním
8	Odkázaný na lůžko nebo vozík, většinu dne mimo lůžko, zvládá některé sebeobslužné úkony, používá horní končetiny
8,5	Odkázaný na lůžko většinu dne, zvládá některé sebeobslužné úkony, používá horní končetiny
9	Nesoběstačný pacient, schopnost polykat a komunikovat
9,5	Zcela nesoběstačný pacient, neschopnost polykat a komunikovat
10	Úmrtí v důsledku roztroušené sklerózy

2.1.6 Typy průběhu roztroušené sklerózy

Na počátku onemocnění se objevuje často první neurologický příznak (první ataka), tzv. klinicky izolovaný syndrom (CIS). Po tomto příznaku většinou nastupuje remise (klidové období) střídána atakami onemocnění (relapsy). Jedná se o **relaps-remitentní formu** roztroušené sklerózy, která je nejčastější (Horáková et al., 2017).

Postupně dochází k poškozování nervového systému a vyčerpávání jeho rezerv. Počet atak ubývá a přibližně po 10-15 letech u většiny pacientů přechází relaps-remitentní forma do **sekundárně progresivní formy**. V tomto období se zhoršuje invalidita nemocného (Havrdová, 2015).

U pacientů s **primárně progresivní formou** nejsou ataky tak výrazně odděleny remisemi. Již od počátku onemocnění dochází k pozvolnému nárůstu obtíží. Postihuje asi 10 % pacientů, objevuje se v pozdějším věku mezi 40. – 50. rokem života. Vzácná a nejméně častá je **relabující progresivní forma** roztroušené sklerózy. Od počátku má progresivní průběh, po atakách u ní nedochází ke zlepšení a každé vzplanutí nemoci po sobě zanechává trvalé neurologické postižení. Je zatím nejhůře léčitelná (Vališ a Pavelek, 2018). Typy průběhu roztroušené sklerózy ukazuje obrázek 2.1.6.1.



Obrázek 2.1.6.1 Typy průběhu roztroušené sklerózy (zdroj: Havrdová, 2015)

2.2 Možnosti terapie

V léčbě této nemoci se uplatňuje farmakologická a nefarmakologická terapie (fyzioterapie, ergoterapie, psychoterapie) (Horáková et al., 2017). V rámci rehabilitace je třeba si uvědomit, že roztroušená skleróza má dopad nejen na fyzickou a psychosociální složku osoby, ale na všechny oblasti jejího života. K účinné rehabilitaci je potřeba dobrá spolupráce všech členů interprofesního týmu (neurologa, rehabilitačního lékaře, psychologa, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda, sociálního pracovníka, odborné zdravotní sestry a osobního asistenta pacienta). Volba terapie je velmi rozmanitá a individuální. Závisí na převažujících symptomech nemoci, fázi jejího průběhu, osobních přání a konkrétních cílech pacienta. Je to dlouhodobý proces, který by měl být zahájen ihned od stanovení diagnózy roztroušené sklerózy (Hoskovcová, Honsová a Keclíková, 2008).

Úkolem je usnadnit a zlepšit vykonávání všech denních činností, umožnit osvojení nových schopností, aktivaci pacienta, mobilitu, soběstačnost a integraci do společnosti. Hlavním cílem je umožnit pacientovi přizpůsobit se okolním podmínkám tak, aby se jeho porucha funkčních schopností projevila co nejmenší disabilitou (Barnes, 2003).

2.2.1 Farmakoterapie

Při léčbě akutní ataky se pacientům podává methylprednisolon k potlačení zánětlivých reakcí. Důležité je dbát prevence možných vedlejších účinků léků a nemocného o nich informovat. Při nedostatečném účinku kortikosteroidů je možné použít plazmaferézu, případně podání cytostatika (cyklofosfamidu) (Horáková et al., 2017).

Po stanovení diagnózy je vhodné zahájit léčbu co nejdříve, aby došlo k ovlivnění přirozeného průběhu nemoci a prevenci atak. Je indikována imunomodulační terapie léky první nebo druhé volby. Mezi léky první volby patří interferon beta, glatiramer acetát a teriflunomide, jsou indikovány v případě klinicky izolovaného syndromu a u relaps-remitentní formy. Při selhání léků první volby nebo při těžkém průběhu roztroušené sklerózy je zvolena účinnější terapie léky druhé volby. Jedná se například o fingolimod, dimethyl fumarát, natalizumab či alemtuzumab (Horáková et al., 2017).

U progresivních forem nemoci je léčba odlišná. Zásadní význam má symptomatická léčba k ovlivnění jednotlivých příznaků, především ovlivnění spasticity, sfinkterových obtíží, deprese a bolesti. Vhodná je kombinace s fyzioterapií a ergoterapií. Cílem je zlepšení kvality života a prevence možných komplikací. Symptomatická terapie sice nabývá největšího

významu v progresivní fázi onemocnění, ale měla by být součástí komplexní léčby již od začátku nemoci (Horáková et al., 2017).

2.2.2 Fyzioterapie

Fyzioterapie se uplatňuje již v časně fázi roztroušené sklerózy. I když má pacient malý nebo žádný neurologický deficit, měl by být motivován k pravidelnému pohybu (Kövári et al., 2018). V současnosti se doporučuje kombinovat aerobní (vytrvalostní) a anaerobní (posilovací) cvičení (Dalgas, Stenager a Ingemann-Hansen, 2008).

Aerobní trénink pomáhá snížit riziko vzniku kardiovaskulárních onemocnění, obezity nebo osteoporózy. Má příznivý účinek na únavu, snižuje depresi, zlepšuje kondici, spánek a kvalitu života nemocného. Klíčové je vhodné dávkování aktivity tak, aby došlo k optimálnímu ovlivnění tělesného stavu. Podle doporučení American College of Sports Medicine by měl aerobní trénink probíhat 2-3x týdně po dobu 20-30 minut. Mezi doporučené aktivity patří jízda na rotopedu, veslařském trenažéru, rychlejší chůze, nordic walking, plavání, turistika nebo jízda na běžkách. Anaerobní trénink se doporučuje provádět 2-3x týdně v jedné nebo dvou sériích po 8-15 opakování (Hoskovcová, Honsová a Keclíková, 2008).

Intenzita cvičení se v praxi řídí především dle individuální únavy pacienta. Pro subjektivní hodnocení únavy se může využít například Borgova škála. Cvičení by nemělo zhoršit neurologický deficit, nemělo by vyvolávat delší svalový třes nebo zhoršovat nestabilitu (Kövári et al., 2018).

Během vývoje onemocnění dochází ke vzniku neurologických příznaků (spastická paréza, mozečkové poruchy). V tomto případě je třeba zahájit individuální fyzioterapii, při níž se používají a kombinují metody na neurofyziologickém podkladě. Ty využívají plasticitu nervového systému neboli schopnost přizpůsobit se novým stimulům svou funkcí a strukturální přestavbou, regenerací a reparací. Mezi nejčastější neurofyziologické metody využívané při terapii v České republice patří Vojtova reflexní lokomoce, Proprioceptivní neuromuskulární facilitace, Bobath koncept, Senzomotorická stimulace a Dynamická neuromuskulární stabilizace podle profesora Koláře (Kövári et al., 2018).

Při rehabilitaci u roztroušené sklerózy je nutné počítat s progresí onemocnění. Na základě toho musí terapeuti vypracovat individuální, reálné, flexibilní a symptomaticky zaměřené cíle. Pro jejich plnění je důležitá aktivní účast pacienta, uvědomění si tělesného schématu, pochopení těla jako celku a naladění pacienta i terapeuta. Fyzioterapeut by se měl

také snažit přenést princip řízení, terapie a nácvik pohybových aktivit do běžného života (Řasová, 2007).

2.2.3 Ergoterapie

Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o udržení a využití schopností jedince potřebných pro zvládání běžných denních, pracovních a zájmových činností. Má za cíl nejvyšší možnou soběstačnost jedince ve třech oblastech – běžných denních činnostech, práci a volnočasových aktivitách. Pomáhá řešit otázky zabývající se snížením či ztrátou samostatnosti v činnostech, které jsou pro člověka nepostradatelné. K nácviku aktivit běžného dne využívá ergoterapeut specifické metody a techniky. Dále poskytuje poradenství či pomáhá s úpravou prostředí (Česká asociace ergoterapeutů, 2008).

Účinnost ergoterapeutické intervence u pacientů s roztroušenou sklerózou je stále předmětem řady výzkumů. Výsledky pětileté retrospektivní studie, která zkoumala účinnost ergoterapie v rámci rehabilitačního pobytu, ukazují největší zlepšení pacientů v oblasti kognitivních funkcí a v oblastech všedních denních činností. Konkrétně v přesunech do vany a na toaletu, oblékání a koupání. Ergoterapie zde byla zaměřená na sebeobslužné činnosti a individuální terapeutická cvičení zahrnující kognitivní trénink a neuromuskulární reedukaci (Maitra et al., 2010).

U pacientů s roztroušenou sklerózou se ergoterapie uplatňuje v akutním stadiu a v období stabilizovaného stavu. Při atace onemocnění ergoterapeut zaměstnává mysl pacienta pomocí relaxačních technik, audiovizuálních programů nebo četbou. Se zlepšujícím se stavem se zvyšují nároky na aktivitu, zprvu jsou důležité sebeobslužné úkoly. Pacient je však limitován únavou, která provází tuto nemoc. V období stabilizovaného stavu ergoterapeut nemocnému doporučuje režimová opatření, navrhuje strukturu dne zahrnující odpočinek, řeší úpravu domácího prostředí a doporučuje využití asistivní technologie. Především udržuje a obnovuje funkční schopnost horních končetin se zaměřením na úchopovou funkci ruky (trénink koordinace, taxy, percepční funkce, samotný nácvik úchopů). Cílem je podpořit co nejvyšší možnou soběstačnost pacienta s ohledem na progresi onemocnění. Ergoterapeut dále poskytuje pacientovi a jeho rodině poradenství a snaží se o co největší participaci ve společnosti (Klusoňová, 2011).

Ergoterapie bývá také zaměřena na trénink kognitivních funkcí (Novotná, Kadrnožková a Blahová Dušánková, 2020). Dále se provádí nácvik používání kompenzačních pomůcek,

cvičení zaměřené na zvýšení svalové síly a rozsahu pohybu, snížení třesu, dlahování, kognitivní trénink a techniky pro ovlivnění únavy. Společně s dalšími členy rehabilitačního týmu ergoterapie účinně zlepšuje pracovní výkon pacientů s mírnou disabilitou (Baker a Tickle-Degnen, 2001).

S rostoucí mírou neurologického deficitu pacientů s roztroušenou sklerózou na Kurtzkeho škále se zvětšuje omezení v aktivitách všedního dne. S omezenou participací nejvíce souvisí kognitivní poruchy, poruchy rovnováhy, chůze a zhoršená obratnost ruky (Cohen, Kessler a Fischer, 1993; Cattaneo et al., 2017). Kierkegaard et al. (2012) uvádí manuální zručnost jako významný ukazatel pro vykonávání denních aktivit a participaci ve společnosti. Jedinci často mají zhoršenou senzorickou funkci, sníženou svalovou sílu a třes, což výrazně narušuje funkci horní končetiny (Bertoni et al., 2015). Zhoršená funkce ruky je spojena se stupněm neurologického deficitu, nezaměstnaností a nepříznivě také ovlivňuje každodenní činnosti (Bertoni et al., 2015; Marrie et al., 2017). Studie od Marrie et al. (2017) se zúčastnilo 7463 osob s roztroušenou sklerózou a více než polovina z nich používá asistivní technologie pro podporu funkce horní končetiny. S hodnocením, výběrem a použitím technologií byla významně spojena návštěva ergoterapeuta (Marrie et al., 2017).

2.2.4 Psychoterapie

Psychoterapie je forma léčby využívající psychologické prostředky jako například rozhovor, učení, sugesce a vytvoření psychoterapeutického vztahu. Hlavním cílem psychoterapie u pacientů s roztroušenou sklerózou je, aby se naučili využívat své možnosti a zdroje ke kvalitnímu a smysluplnému životu a neztratili zájem sami o sebe. Nezbytné je také podporovat spolupráci pacienta s interprofesním týmem. Důležitá je jeho motivace, aby nemoc přijal, vytvořil si přiměřený náhled na nemoc, zvládl snášet těžkosti onemocnění, vedlejší účinky léčby a strach (Malinová, 2013).

Léčba představuje pro nemocného fyzickou i psychickou zátěž. Pacient i jeho rodina se setkávají s pocity úzkosti a strachu, obávají se progresu onemocnění. Psychika má vliv na imunitní systém a tyto pocity, provázející osobu s roztroušenou sklerózou, mohou být příčinou oslabení imunitního systému a ovlivňovat průběh choroby. Psychoterapeut pomáhá přestavit negativní myšlenky a najít vlastní zdroje síly ke zvládnutí dané situace. Významná je práce s příznaky nemoci, kdy se pacient učí vnímat své tělo, uvědomovat pocity, porozumět propojení tělesného a duševního stavu a možnostem jeho ovlivňování (Malinová, 2013).

V praxi se nejvíce využívá psychoterapie podpůrná (nabízí porozumění, podporu a pomoc), racionální (zaměřuje se na logické myšlení, odstraňuje nerealistické názory), Rogerovská (terapie důvěrným rozhovorem), narativní (pacient vypráví svůj životní příběh, dostává možnost jej aktivně měnit), náhledová (zabývá se náhledem na léčbu a nemoc) a behaviorální psychoterapie (používá techniky učení a nácviku, vede k sebekontrolě). Dále se osvědčily relaxační metody (Malinová, 2013).

2.3 Soběstačnost

Z ergoterapeutického pohledu lze soběstačnost vnímat jako míru samostatnosti. V českém prostředí je samostatnost spojována s nezávislostí v oblasti sebeobsluhy. Člověk je považován za soběstačného, pokud zvládne dělat činnosti samostatně a bez dopomoci druhé osoby. Specifika soběstačnosti poskytuje koncept všedních denních činností (z angl. Activities of Daily Living, ADL), který je v praxi využíván nejen ergoterapeuty, ale také například fyzioterapeuty, zdravotními sestrami nebo rehabilitačními lékaři. V tomto konceptu se soběstačnost dělí na personální a instrumentální (Krivošíková, 2011).

Schopnost zvládat všední denní činnosti se význačně podílí na úrovni participace pacienta/klienta ve společnosti. Proto se ergoterapeuti při svém hodnocení a intervenci zaměřují na každodenní činnosti jako jednu z hlavních oblastí. Společně s pacientem/klientem se soustředí na zvýšení úrovně nezávislosti v ADL. Jsou to činnosti prováděné s cílem zajistit péči o sebe samého. Provádí se automaticky, pravidelně, samostatně a s využitím nástrojů, které činnost vyžaduje. Jsou součástí osobních návyků člověka a jsou ovlivněné věkem, pohlavím, denní dobou a kulturním prostředím (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009).

2.3.1 Personální všední denní činnosti

Mezi personální všední denní činnosti (pADL), nebo také bazální či sebeobslužné, patří základní úkony, které jsou součástí života každý den od probuzení a ranního vstávání až po ulehnutí ke spánku. Často jde o velmi osobní činnosti spojené s individuálními zvyklostmi. Obvykle se provádějí pravidelně ve stejný čas a jsou potřebné pro udržení zdraví (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009).

Podle AOTA (2014) zahrnují personální ADL následující položky:

- **Koupání, sprchování:** namydlení, opláchnutí a osušení tělesných partií, udržení a provedení změny polohy těla.

- **Použití toalety a hygiena po použití toalety:** získání a použití toaletních potřeb, manipulace s oblečením, udržení a provedení změny polohy těla, očista tělesných partií, péče během menstruace, zvládání potřeb spojených s kontinencí (zahrnuje péči a manipulaci při katetrizaci, kolostomii a zavedení čípků), vědomá kontrola močení a vyprazdňování stolice.
- **Oblékání:** výběr oblečení a doplňků vhodných pro denní dobu, počasí a příležitost, výběr oblečení ze skříně, oblečení a svlečení ve správném pořadí, zapínání a upravení oblečení a obuvi, nandání a sejmutí osobních pomůcek, protetických zařízení nebo dlah/ortéz.
- **Polykání:** udržení a manipulace s jídlem nebo tekutinou v ústech, polykání jídla nebo tekutiny.
- **Příjem jídla:** připravení, uspořádání a přenesení jídla nebo tekutiny z talíře či hrnku do úst.
- **Funkční mobilita:** přesunutí z jednoho místa na druhé při provádění denních aktivit, mobilita na lůžku, pohyblivost na mechanickém vozíku, přesuny (na mechanický vozík, lůžko, židli, podlahu, toaletu, do sprchy, vany, auta).
- **Péče o osobní pomůcky:** používání, čištění a udržování pomůcek pro osobní péči, jako jsou naslouchátka, kontaktní čočky, brýle, ortézy, protézy, kompenzační pomůcky, glukometry, antikoncepční prostředky a sexuální pomůcky.
- **Osobní hygiena a péče o vzhled:** péče o vousy (použití holicího strojku, pinzety, vody po holení), nanášení a odstranění make-upu, péče o vlasy (umytí, sušení, česání, vytvoření a upravení účesu), péče o nehty na rukou i nohou, péče o pleť, uši, oči a nos, použití deodorantu, čištění zubů, vyjmutí, čištění a opětovné nasazení zubní protézy.
- **Sexuální aktivita:** zapojení do činností, které vedou k sexuálnímu uspokojení a/nebo uspokojují partnerské či reprodukční potřeby.

2.3.2 Instrumentální všední denní činnosti

Instrumentální všední denní činnosti (iADL) jsou označovány za činnosti širší soběstačnosti. Jde o komplexní, víceúrovňové aktivity v domácím a komunitním prostředí. Pro jejich vykonávání jsou potřeba fyzické a psychické schopnosti jako sociální a komunikační dovednosti, úsudek, plánování, řešení problémů a manipulace s předměty. Požadují tedy větší míru kompetence oproti personálním ADL. Při vzniku disability bývají spíše zasaženy tyto

aktivity. V terapii je nutné pamatovat, že při vykonávání instrumentálních činností má každá osoba svůj vlastní postup. Na tento výkon výrazně působí motivace, osobní preference a způsob života. Na rozdíl od personálních činností nemusí instrumentální aktivity člověk vykonávat všechny, protože například není v jeho zájmu je vykonávat anebo jsou v kompetenci jiného člena rodiny (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009).

Mezi instrumentální ADL patří:

- **Péče o druhé a domácí zvířata:** zajištění péče, dohlížení nebo pečování o druhé (péče o děti, domácí mazlíčky a užitková zvířata), zahrnuje i výběr a dohled nad pečovateli.
- **Funkční komunikace:** odesílání, přijímání a interpretace informací pomocí různých systémů a zařízení zahrnujících mobilní telefony, klávesnice, audiovizuální záznamníky, počítače nebo tablety, komunikační tabulky, světelné signalizace, nouzové systémy, pomůcky pro zápis Braillova písma, telekomunikační pomůcky pro neslyšící, augmentativní komunikační systémy a osobní digitální asistenty.
- **Doprava a mobilita v komunitě:** plánování a pohyb v komunitě, používání veřejných či soukromých dopravních prostředků (řízení automobilu, chůze, jízda na kole, jízda v autobuse, taxi nebo jiných dopravních prostředcích).
- **Vedení financí:** nakládání s financemi, využití alternativních metod finanční transakce, plánování a využívání financí pro dlouhodobé a krátkodobé cíle.
- **Péče o zdraví:** rozvíjení, zvládání a udržování denních rutin pro podporu zdraví (udržování fyzické kondice, výživy, omezení zdravotně rizikového chování a užívání předepsaných léků).
- **Vedení domácnosti:** získávání a údržba vybavení domácnosti a prostředí (domu, dvoru, zahrady, přístrojů, vozidel), včetně údržby a opravy osobních věcí (oblečení, domácích spotřebičů) a vědomí toho, jak v případě potřeby hledat pomoc nebo koho kontaktovat.
- **Příprava jídla:** plánování, příprava a podávání vyvážených a výživných jídel, úklid potravin a nádobí po jídle.
- **Nakupování:** příprava nákupního seznamu (potravin a další), výběr, nákup a přeprava nákupu, výběr způsobu platby a zaplacení nákupu, internetové nakupování a použití elektronických zařízení k tomu potřebných (počítač, mobilní telefon a tablet) (AOTA, 2014).

2.3.3 Hodnocení soběstačnosti

Pro ergoterapeuta je soběstačnost hlavní oblastí zájmu, proto zjišťuje konkrétní problémové oblasti, ve kterých je osoba omezována a příčinu obtíží. K hodnocení oblastí ADL využívá různé metody sběru dat. Mezi základní metody patří rozhovor, pozorování a testování. Nástrojů k hodnocení existuje celá řada, ale mají odlišnou vypovídací hodnotu v souvislosti s jejich standardizací (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009). Hodnocení ADL je funkční hodnocení umožňující dokumentovat výsledky léčby. Z výsledků provedeného hodnocení je možné určit stupeň samostatnosti nebo stupeň dopomoci (minimální, střední, maximální) (Krivošíková, 2011). Krivošíková (2011) z těchto funkčních hodnocení uvádí PULSES, Index ADL podle Katze, Index Barthelové, Hodnocení instrumentálních ADL podle Lawtona a Brodyové, Funkční míra nezávislosti (Functional Independence Measure, FIM), Hodnocení motorických a procesních dovedností (Assessment of Motor and Process Skills, AMPS) a Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (Canadian Occupational Performance Measure, COPM). Pro účely bakalářské práce zde budou popsána jen některá z těchto hodnocení.

Hodnocení instrumentálních ADL podle Lawtona a Brodyové hodnotí osm položek (telefonování, nakupování, příprava jídla, domácí práce, praní prádla, použití dopravního prostředku, užívání léků, manipulace s penězi). Administrace a vyhodnocení je rychlé pomocí dotazníku nebo rozhovoru s pacientem či rodinným příslušníkem. Škála může včas upozornit na snížení fyzických a kognitivních schopností. Původně byla určena po hodnocení seniorů v domácím a nemocničním prostředí (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009).

Index Barthelové je velmi rozšířený v České republice. Původně byl určen pro pacienty s neuromuskulárním a muskuloskeletárním onemocněním. Hodnotí funkční omezení v deseti oblastech denního života ve třech stupních (přijímání potravy, koupání, osobní hygiena, oblékání, kontinence moči a stolice, užívání toalety, přesuny, lokomoce, chůze po schodech), tudíž nezachytí drobné změny, které by vedly ke zlepšení či zhoršení (Svěcená, 2013).

Funkční míra nezávislosti (FIM) je standardizovaný nástroj, který hodnotí 18 položek. Posuzuje nejen ADL, ale také kognitivní a psychosociální funkce. Je určen pro pacienty s různým typem disability, která může omezit funkční stav pacienta a snížení soběstačnosti. K praktickému používání je potřeba uzavřít licenční smlouvu (Svěcená, 2013).

Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM) je individualizované hodnocení, při kterém klient sám hodnotí subjektivně vnímané potíže při výkonu zaměstnávání. COPM vychází z ergoterapeutického modelu výkonu zaměstnávání, který vysvětluje výkon zaměstnávání jako výsledek vzájemného působení mezi jedincem, prostředím

a zaměstnáváním. Zaměstnávání se zde dělí na kategorie soběstačnost, produktivita a volný čas. Hodnocení COPM se využívá k určení problémových oblastí ve výkonu zaměstnávání, stanovení priorit klienta a měření změn ve vnímání vlastního výkonu klienta v průběhu intervence. Administrace probíhá formou semistrukturovaného rozhovoru, kdy klient při stanovení problémových oblastí subjektivně hodnotí jejich důležitost, aktuální výkon a spokojenost s tímto výkonem. Zvyšuje se také účast klienta na terapeutickém procesu a jeho zapojení od začátku ergoterapeutické intervence. COPM je možné použít u všech věkových skupin a u všech typů diagnóz (Law, 2008).

Soběstačnost se posuzuje také pro účely sociální péče, například za účelem přiznání příspěvku na péči podle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Česko, 2006b) a Vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách (Česko, 2006a). Příspěvek na péči je poskytován osobám starším jednoho roku, které jsou kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu závislé na pomoci jiné osoby při zvládání základních životních potřeb. Mezi tyto potřeby se zahrnuje mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost, která se nehodnotí u osob mladších 18 let. Na základě schopnosti zvládat tyto položky se stanovuje míra závislosti ve čtyřech stupních (lehká, středně těžká, těžká a úplná závislost). Těmto stupňům poté odpovídá výše příspěvku na péči (Česko, 2006b).

2.3.4 Soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou z pohledu ergoterapeuta

Osoby s roztroušenou sklerózou jsou často nezávislé v personálních ADL, ale mohou být omezené v provádění instrumentálních ADL. Avšak pro samostatný a nezávislý život potřebují zvládat personální i instrumentální každodenní činnosti. Jelikož hlavním cílem rehabilitace u těchto osob je umožnit jim vykonávat běžné denní aktivity samostatně, měli by terapeuti vědět, v jakých oblastech ADL jsou pacienti limitováni, jaké důsledky mají pro soběstačnost a následně se zaměřit na jejich zlepšení (Månsson a Lexell, 2004).

Ve stockholmské studii bylo zjištěno, že 52 % pacientů bylo nezávislých v personálních ADL, 30 % v instrumentálních ADL a 35 % má normální frekvenci ve společenských a zájmových aktivitách. Nejvíce problematické oblasti byly úklid domácnosti, doprava, chůze, těžké domácí práce a zahradnictví. Jde o položky, které souvisí s mobilitou a jsou fyzicky náročné (Einarsson et al., 2006).

V hodnocení COPM pacienti s roztroušenou sklerózou subjektivně vnímali problémy nejvíce při vedení domácnosti (26 %), v péči o sebe (21 %) a ve funkční mobilitě (20 %), především při přesunech a chůzi. Z péče o domácnost udávali potíže nejvíce při vaření a úklidu (konkrétně čištění podlahy) a z péče o sebe obtíže při oblékání. Všechny výše uvedené položky hodnotili jako velmi důležité v jejich životě, ale výkon a spokojenost s výkonem byly znatelně nižší. Z toho lze usoudit, že mnoho osob s roztroušenou sklerózou se chce i nadále zapojit do smysluplných aktivit a mít plnohodnotný život. V této studii muži uvedli více problémových oblastí než ženy (Månsson Lexell, Iwarsson a Lexell, 2006). Naproti tomu Karhula et al. (2012) popisují, že pacienti v COPM udávají nejvíce obtíže ve volnočasových aktivitách a teprve poté ve funkční mobilitě a v péči o sebe. Subjektivně vnímané problémy u osob s roztroušenou sklerózou se tedy značně liší (Karhula et al., 2012).

Jednotlivé oblasti ADL jsou ovlivněné mírou neurologického deficitu. Osoby s mírnou disabilitou jsou nezávislé na pomoci druhé osoby ve většině personálních denních aktivit, kdežto osoby se středně těžkou a těžkou disabilitou mají sníženou soběstačnost především při koupání a osobní hygieně. Důvodem je problém s rovnováhou, mobilitou a zhoršenou funkcí horní končetiny. Soběstačnost byla hodnocena standardizovaným hodnotícím nástrojem Indexem Barthelové (Mousai et al., 2016). V jiné studii při použití nástroje Funkční míry nezávislosti (Functional Independence Measure, FIM) vykazovali pacienti se závažným stupněm disability problémy také při oblékání dolní poloviny těla, přesunech, chůzi a při zvládání schodů (Månsson a Lexell, 2004). Často bývá narušen spánek, který vede k ospalosti přes den a ke zhoršenému výkonu v denních aktivitách. Pacienti jsou omezeni i v sexuálním životě (Rousseaux a Pérennou, 2004).

Závislost v každodenních činnostech se také zhoršuje v průběhu času. Během deseti let bylo ve Stockholmu u 264 osob s roztroušenou sklerózou zkoumáno omezení v účasti na denních aktivitách. Osoby s mírnou disabilitou, hodnota na škále EDSS 0-3,5, představovali 54 % celkového počtu účastníků. U této skupiny bylo zhoršení především v instrumentální denních činnostech při mytí nádobí, těžkých domácích pracích, úklidu domácnosti, řízení automobilu/použití veřejné dopravy a při zaměstnání. Skupina osob se střední mírou neurologického deficitu (EDSS 4-6,5) zahrnovala 32 % účastníků, kteří byli po deseti letech více limitováni v personálních i instrumentálních denních aktivitách. V personálních ADL byla větší závislost při koupání, oblékání, kontinenci moči a stolice, použití toalety, přesunech a chůzi. Co se týče instrumentálních ADL byla snížena soběstačnost při stejných aktivitách jako u osob s mírnou disabilitou a dále při vaření, praní prádla a nakupování. Osoby s těžkou disabilitou (EDSS 7-9,5) představovali 14 %. V instrumentálních ADL byly již závislé

na pomoci druhé osoby a soběstačnost se výrazně snížila při vykonávání personálních ADL v příjmu jídla, koupání, oblékání, kontinenci moči a stolice, použití toalety a při přesunech (Conradsson et al., 2019).

Se soběstačností významně souvisí funkce horní končetiny, která se zhoršuje s vyšším stupněm neurologické disability. Častější zhoršení je pozorováno u starších pacientů s roztroušenou sklerózou. Nejvíce problémové je navléknutí nitě na jehlu, otevření sklenice, odšroubování víčka lahve, zatloukání hřebíku a zapínání knoflíků. Nejčastějším důvodem omezené funkce horní končetiny bývá slabost (47,2 %), tremor (22,4 %), porucha citlivosti (21 %) a spasticita (9,3 %) (Marrie et al., 2017). U osob s vyšší mírou disability spasticita a ztráta svalové síly na horních končetinách velmi ovlivňují příjem jídla, omytí podpaží, střihání nehtů, oblékání horní i dolní poloviny těla, držení postury a správné polohování. To vše vede k nepohodlí pacienta (Rousseaux a Pérennou, 2004). V terapii horních končetin u osob s roztroušenou sklerózou se využívají různé rehabilitační strategie jako jsou posilovací trénink, vytrvalostní trénink, trénink zaměřený na ADL aktivity nebo roboticky asistovaná terapie (Lamers et al., 2016). Bertoni et al. (2015) zjistili, že 75 % osob, i s mírnou disability, má zhoršenou bimanuální obratnost rukou. Avšak většina studií se doposud zabývala pouze tréninkem dominantní či patologické horní končetiny i přesto, že většina každodenních aktivit je bimanuálních. Pouze 3 studie z 29 se zabývaly bimanuálním tréninkem (Lamers et al., 2016). Dále se osvědčil například domácí cvičkový program trvající 4 týdny (cvičení 5 dní v týdnu). Zahrnoval posilovací cvičení s therabandem na posílení paže a ruky a cviky zaměřené na trénink jemné motoriky a manipulaci s předmětem. Na konci programu bylo znatelné zlepšení manuální zručnosti o více než 15 % a zlepšení v ADL souvisejících s obratností ruky u pacientů se střední mírou neurologického deficitu (Kamm et al., 2015).

2.3.5 Péče o osoby s roztroušenou sklerózou

Onemocnění roztroušenou sklerózou má vliv nejen na samotného pacienta, ale také na jeho rodinu a přátele. S narůstající progresí onemocnění dochází ke kognitivnímu deficitu a ztrátě mobility pacienta, která má dopad na schopnost zvládat ADL, zaměstnanost, duševní zdraví a celkovou kvalitu života. Zvyšuje se závislost nemocného na pomoci druhých (Dunn, 2010).

Asistence pečovatelů bývá intermitentní nebo pravidelná. Nejčastěji se jedná o neformální pečovatele, tedy rodinné příslušníky, přátele či sousedy. V 75 % případů je pečovatelem osoba žijící ve společné domácnosti s nemocným. Často je pečujícím partner

a ve 42 % je to pouze jediný pečovatel. Nejvíce je poskytována asistence při přípravě teplého jídla, dopravě na schůzky a k lékaři, péči o domácnost, nakupování, oblékání a při pohybu v interiéru. Méně častější je pomoc při vyprazdňování, při přesunech na toaletu a do sprchy/vany a při příjmu potravy. Mnoho těchto aktivit vyžaduje fyzické dovednosti a schopnosti, na které nemusí být rodinný pečovatel zcela připraven. Často čelí fyzické, psychické, sociální a ekonomické zátěži. Pečovatelé mají sníženou kvalitu života, trpí úzkostmi, únavou, depresí, bolestmi zad, nespavostí, sexuálními a partnerskými problémy. Cílem léčby roztroušené sklerózy by mělo být tedy i školení neprofesionálních pečovatelských pracovníků, aby poskytovaná asistence byla efektivní a měla menší dopad na zdraví pečujících (Dunn, 2010).

Roztroušená skleróza je spojena se značnou socioekonomickou zátěží. Studie v několika zemích ukázaly, že náklady spojené s péčí o pacienty s roztroušenou sklerózou se zvyšují s progresí onemocnění a narůstající disabilitou (Dunn, 2010). V České republice je tomu podobně. Zvyšují se především nelékařské náklady, zejména na sociální služby. K roku 2011 klesá podíl zaměstnanosti ze 67 % pacientů s lehkou disabilitou na 5 % pacientů s těžkou disabilitou. U této skupiny jsou celkové náklady na péči přibližně 2,5x vyšší než u pacientů s lehkou disabilitou. Nemocniční péče je nahrazena rehabilitační a ambulantní péčí a zvyšují se náklady spojené s pomůckami a domácí péčí (Blahová, Dusanková et al., 2011).

2.4 Kompenzační strategie

Při nácviku všedních denních činností se ergoterapeut snaží docílit co nejvyšší možné soběstačnosti pacienta. K tomu využívá různé kompenzační techniky (Krivošíková, 2011). Ty umožňují některým pacientům samostatné provedení ADL do doby, než u nich dojde k obnově ztracené funkce. U osob, u kterých již nedojde k obnově původních schopností kvůli patologii, se volí kompenzační strategie pro dlouhodobé či trvalé užívání. Forma kompenzace záleží ve značné míře na symptomech onemocnění (Meriano a Latella, 2016). Kompenzační strategie zahrnují adaptaci aktivity/úkolů, adaptaci nástrojů/předmětů či využití kompenzačních pomůcek a adaptaci prostředí. Podle potřeb pacienta lze tyto strategie kombinovat (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009).

Adaptace aktivity/úkolů představuje změnu provedení činnosti. Jsou využity stejné předměty a je zachováno stejné prostředí, ale pacient provádí aktivitu jiným způsobem, než byl doposud zvyklý. Tento způsob mu umožňuje vykonávat aktivitu i přes své poruchy tělesných funkcí a struktur (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009).

Při **adaptaci nástrojů/předmětů** se upravují běžně používané předměty pro snazší a samostatné vykonání aktivity (například prodloužení či zesílení držadla nástroje nebo využití fixačního prkýnka). Je také možné **využít kompenzační pomůcky** jako je například sedačka na vanu, nástavec na WC či speciálně přizpůsobený přístroj. Důležité je u konkrétního pacienta zvážit, jak dlouho bude pomůcka využívána, k čemu má sloužit, jaké jsou finanční náklady s ní spojené a zda nebude vhodnější pouze upravit běžný nástroj (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009).

Adaptace prostředí je další způsob, jak umožnit pacientům být co nejdéle soběstační v domácím prostředí bez potřeby asistence. Pro navržení vhodných úprav je potřeba provést evaluaci prostředí, zaměřit se na bariérovost, přístupnost a zhodnotit rizika prostředí (prevence úrazů a pádů). Důležité je nezapomínat na úroveň kognitivních funkcí pacienta kvůli jeho bezpečnosti v domácím prostředí (Švestková et al., 2013). Při adaptaci prostředí může jít pouze o drobné, finančně nenáročné, úpravy. Například přemístění nábytku, odstranění prahů, instalace madel nebo instalace venkovního osvětlení. Velké úpravy zahrnují rozsáhlé rekonstrukce, do kterých patří instalace nájezdových ramp, rozšíření dveří, přestavba koupelny nebo instalace schodišťového výtahu. Upravené prostředí eliminuje riziko úrazů a pádů, snižuje potřebu hospitalizace, umožňuje pacientům větší soběstačnost a usnadňuje rodině či jiným pečovatelným péči o jedince (Preston a Edmans, 2016).

Ze studií vyplývá, že ergoterapeut informuje osoby s roztroušenou sklerózou o kompenzačních technikách, provádí s nimi nácvik a edukaci o správném používání pomůcek a přizpůsobuje domácí prostředí. Doporučuje také strategie řízení únavy a úspory energie, které spočívají v rozvržení si denních aktivit s ohledem na dostupnou energii (Kos et al., 2016).

Osoby s roztroušenou sklerózou nejvíce využívají elektronické paměťové pomůcky a paměťové strategie, kompenzační pomůcky k chůzi a mobilitě (hole, mechanický vozík), k vaření, pro usnadnění hygieny (sedačka do sprchy, nástavec na toaletu) a adaptaci domácího prostředí (instalace ramp, madel, rozšíření dveří) (Johnson et al., 2009). Pacienti, kteří využívají kompenzační pomůcky, vlastní většinou 3-4 pomůcky, nejčastěji jde o madla a pomůcky pro mobilitu. Se zhoršenou funkcí ruky se pojí časté používání podavače, bot na suchý zip, hrnku/sklenice s víkem a dlouhé lžice pro obouvání. Výběr kompenzačních pomůcek je často spojen s návštěvou ergoterapeuta. Dále bylo zjištěno, že s užíváním pomůcek je spojeno několik faktorů, mezi něž patří starší věk, ženské pohlaví, větší míra neurologického deficitu, větší úroveň únavy, smyslové poruchy, spasticita a kognitivní poruchy (Marrie et al., 2017).

U nemocných s těžkou mírou disability je potřeba zvážit užívání polohovacích dlah a ortéz pro horní i dolní končetiny, antidekubitních polohovacích pomůcek, elektrické

polohovací postele a mechanického či elektrického vozíku. Pro příjem jídla pořízení protiskluzné podložky, talíře s vyvýšeným okrajem a upravit rukojeti příboru. Důležité je zaučit rodinné příslušníky a externí pečovatele, jak s pomůckami zacházet a přizpůsobit je pro daného jedince (Rousseaux a Pérennou, 2004).

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíle praktické části

Cílem této bakalářské práce je zmapovat problémové oblasti v běžných denních činnostech, které mohou mít osoby s roztroušenou sklerózou. Dílčím cílem je na základě zjištění navrhnout vhodné kompenzační strategie k daným problémům.

3.2 Metody sběru dat

Pro zpracování bakalářské práce byla zvolena kvantitativní metoda sběru dat s využitím dotazníku zaměřeného na všechny oblasti soběstačnosti. Pro detailnější ilustraci byly zpracovány kazuistiky tří pacientů zapojených do dotazníkového šetření obsahující Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (Canadian Occupational Performance Measure, COPM) a hodnocení únavy podle dotazníku Fatigue Severity Scale (FSS).

Cílovou skupinou jsou osoby s klinicky definitivní roztroušenou sklerózou. Dalším kritériem pro výběr pacientů byl věk nad 18 let a klinicky stabilní onemocnění (tedy více než 30 dní od poslední ataky nemoci). Dotazníky byly rozdány těm pacientům, kteří byli lékařem indikováni k rehabilitaci. Sběr dat pro dotazníky probíhal od září roku 2019 do března roku 2020 v Centru pro demyelinizační onemocnění ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze a na Neurologické klinice 1. LF UK a VFN v Praze. Data pro zpracování kazuistik byla sbírána v listopadu roku 2019 a v únoru roku 2020 ve stejném zařízení jako sběr dat pro dotazníky.

3.2.1 Dotazník

Pro potřeby bakalářské práce byl vytvořen dotazník zjišťující soběstačnost v oblastech personálních a instrumentálních všedních denních činností (viz Příloha č. 1). Instrumentální část byla inspirována Hodnocením instrumentálních ADL podle Lawtona a Brodyové kvůli rychlé administraci testu a formulaci kategorií a odpovědí. Podobně byly vytvořeny kategorie a odpovědi na personální část.

Dotazník zahrnuje celkem 16 kategorií (oblastí) ADL. Z personálních všedních denních činností se týkají otázky oblasti osobní hygiena, koupání, oblékání, příjem jídla, použití toalety, kontinence moči a stolice, přesuny a chůze. Otázky na instrumentální všední denní činnosti se týkají oblasti používání telefonu, nakupování, příprava jídla, domácnost, praní, doprava,

užívání léků a manipulace s penězi. Každá kategorie obsahuje 3 až 5 možných uzavřených odpovědí.

Získaná data z dotazníku byla porovnána na základě demografických a klinických údajů od pacientů, které byly autorce práce poskytnuté anonymně z pracoviště, kde sběr dat probíhal. Při porovnání získaných dat se zjišťovalo, zda se liší problémové aktivity:

- mezi muži a ženami
- mezi mladšími a staršími pacienty
- podle míry neurologického deficitu (podle Kurtzkeho škály)
- podle typu roztroušené sklerózy (relaps-remitentní versus sekundárně progresivní versus primárně progresivní)
- podle délky stanovení diagnózy roztroušené sklerózy
- podle toho, zda pacienti s někým sdílí či nesdílí domácnost
- podle toho, zda pacienti mají nebo nemají biologickou léčbu

Na konci dotazníku jsou přidány tři otázky týkající se toho, zda dotazovaná osoba s roztroušenou sklerózou ví, co je ergoterapie, má s ergoterapií nějakou zkušenost a zda by měla o ergoterapii zájem. U otázek je možnost odpovědi ano, ne či možnost uvést jinou odpověď.

3.2.2 Kazuistiky

Vzhledem k variabilitě klinického obrazu této nemoci a různorodým problémům ve všedních denních činnostech, o kterých se autorka práce dozvěděla studiem literatury, byly pro detailnější ilustraci zpracovány kazuistiky tří pacientů. Tito pacienti byli vybráni za pomoci vedoucí bakalářské práce a ergoterapeutky pracující v Centru pro demyelinizační onemocnění ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Všichni tři se zapojili do dotazníkového šetření a docházejí pravidelně na terapie do výše zmíněného zařízení.

Pro zpracování kazuistik bylo zapotřebí, aby vybraní pacienti podepsali Informovaný souhlas pacienta o účasti v této bakalářské práci (viz Příloha č. 11). Všichni tři pacienti se seznámili s tématem práce, s postupem sběru dat a souhlas podepsali.

Kazuistika každého pacienta obsahuje vstupní vyšetření a následný návrh terapie. Součástí vstupního vyšetření je odběr detailní anamnézy a základní ergoterapeutické vyšetření zaměřující se na oblast mobilita, lokomoce, vyšetření dolních končetin, vyšetření horních končetin, kognitivní a fatické funkce, smysly, náhled pacienta na svou situaci, detailní vyšetření soběstačnosti, používané kompenzační pomůcky a cíl pacienta. Při vyšetření byla využita metoda sběru dat rozhovorem a pozorováním.

Kromě zmíněných metod byl využit dotazník únavy Fatigue Severity Scale (FSS), který obsahuje 9 otázek zaměřujících se na jednotlivé aspekty únavy, které ovlivňují každodenní aktivity dotazovaného. Pacient hodnotí na škále 1 až 7, zda s odpovědí souhlasí či nikoliv (Krupp et al., 1989).

Dále bylo využito Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (Canadian Occupational Performance Measure, COPM), ve kterém pacienti subjektivně zhodnotili své problémové oblasti, jejich důležitost, výkon a spokojenost s výkonem. Hodnotili pouze 5 nejdůležitějších činností. Pro hodnocení je využita škála od 1 do 10. Číslo 10 znamená velmi dobrý výkon a spokojenost s výkonem. COPM se rozhodla autorka práce použít zejména proto, aby zjistila priority pacientů a více se dozvěděla o jejich problémech, na které by bylo vhodné se poté v navrhované terapii zaměřit.

Kazuistiky dále obsahují silné a slabé stránky pacienta, krátkodobý cíl a plán, dlouhodobý cíl a plán, závěr z vyšetření a doporučení. Cíle byly stanoveny na základě výsledků COPM a ke každému je uveden příklad ergoterapeutické intervence v délce 60 minut.

3.3 Výstupy z praktické části

3.3.1 Výsledky dotazníkového šetření

Dotazník vyplnilo celkem 62 osob s roztroušenou sklerózou, z toho 47 žen a 15 mužů. Pacienti byli ve věkovém rozmezí 23 až 68 let (průměrný věk 47,5 let, směrodatná odchylka 11,7 let). Míra neurologického deficitu respondentů podle Kurtzkeho škály byla v rozmezí 1,5 až 8,0 (průměrné EDSS 4,5, směrodatná odchylka 1,7). Délka trvání nemoci (z angl. Disease Duration, DD) byla od 1 roku až 49 let (průměrná DD 18,7 let, směrodatná odchylka 12,1 let).

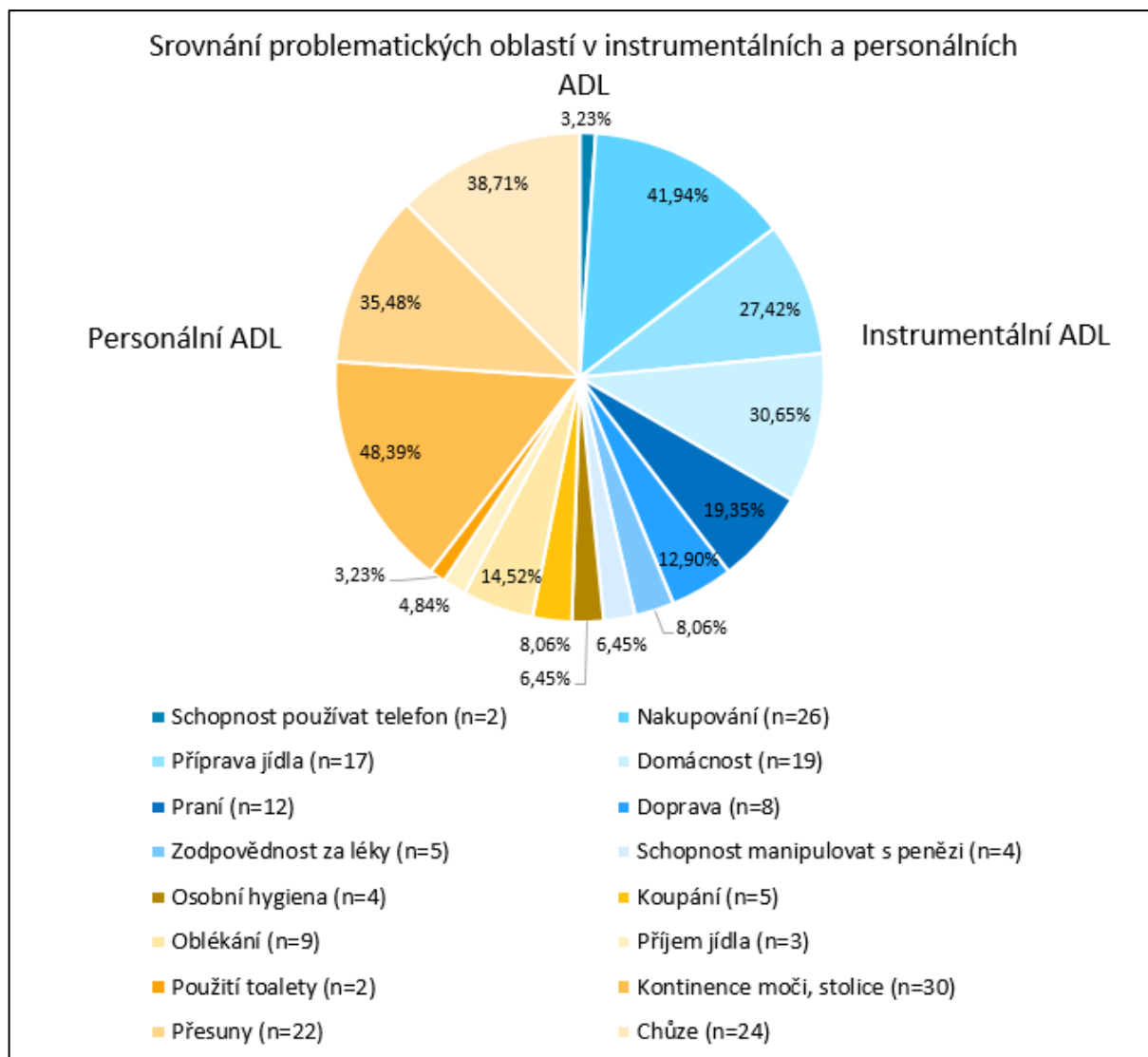
Z dotazníku vyplývá, že v instrumentálních ADL je nejvíce problematickou aktivitou nakupování, ve kterém má obtíže 41,9 % respondentů. Dále péče o domácnost (30,7 %) a příprava jídla (27,4 %). V personálních ADL má téměř polovina pacientů (41,9 %) potíže s kontinencí, 38,7 % osob potřebuje k chůzi využívat kompenzační pomůcky a přibližně třetina pacientů nezvládá samostatně všechny přesuny. V tabulce 3.3.1.1 lze najít nejčastější oblasti ADL, ve kterých uváděli pacienti problémy. Úplný přehled instrumentálních a personálních ADL s počtem respondentů je uveden v příloze č. 2.

Tabulka 3.3.1.1 *Nejčastější problematické oblasti instrumentálních a personálních ADL*

Všední denní činnosti	Počet pacientů, kteří uvedli v činnosti obtíže (n=62)
Nakupování	26 (41,94 %)
Domácnost	19 (30,65 %)
Příprava jídla	17 (27,42 %)
Praní	12 (19,35 %)
Kontinence moči, stolice	30 (48,39 %)
Chůze	24 (38,71 %)
Přesuny	22 (35,48 %)
Oblékání	9 (14,52 %)

Problémy při vykonávání instrumentálních a personálních denních činností se vyskytují téměř rovnoměrně, jak ukazuje graf 3.3.1.1, ve kterém je znázorněna četnost problematických oblastí.

Graf 3.3.1.1 Srovnání problematických oblastí v instrumentálních a personálních ADL



Procentuální hodnoty odpovídají počtu pacientů, kteří uvedli problém v dané oblasti ADL.

Soběstačnost podle pohlaví

Dotazníkového šetření se z celkového počtu respondentů zúčastnilo celkem 47 žen (75,8 %) a 15 mužů (24,2 %). Průměrný věk se u obou skupin příliš nelišil. Průměrné EDSS bylo u mužů vyšší (5,5) než u žen (4,2). U mužů byla průměrná délka trvání nemoci 17,6 let, u žen 19,1 let. Bližší informace k charakteristice souboru ukazuje tabulka 3.3.1.2.

Tabulka 3.3.1.2 *Charakteristika souboru podle pohlaví*

	Muži (n=15)	Ženy (n=47)
Průměrný věk [let] (SD) (min – max)	49,5 (10,6) (30-68)	46,9 (12,0) (23-67)
Průměrné EDSS (SD) (min – max)	5,5 (1,5) (2,5-8)	4,2 (1,6) (1,5-7,5)
Průměrná DD [let] (SD) (min – max)	17,6 (11,0) (2-41)	19,1 (12,4) (1-49)

SD - směrodatná odchylka

Z výsledků vyplývá, že u mužů je v instrumentálních ADL soběstačnost nejvíce snížena v péči o domácnost (73,3 %). Muži uváděli, že provádějí pouze lehké domácí práce jako je mytí nádobí či ustlání postele. Druhou problematickou oblastí je příprava jídla, kdy 60 % mužů si zvládne samostatně ohřát a připravit jednoduché jídlo nebo potřebují mít jídlo připravené od jiné osoby. Polovina z nich dále udává potíže při nakupování. V oblasti personálních ADL využívá 73,3 % mužů k chůzi kompenzační pomůcky, 20 % z nich nejsou schopni samostatné chůze. Problémy jsou dále nejčastěji uváděny při přesunech (60 %) a při kontinenci moči a stolice (60 %).

U žen jsou nejčastější problematické oblasti obdobné, ale v odlišném pořadí. Z instrumentálních denních činností je na prvním místě nakupování (38,3 %). Ženy zvládají samostatně pouze malé nákupy nebo potřebují při nakupování doprovod druhé osoby. Na druhém místě je stejně jako u mužů příprava jídla (17 %). Ve stejném procentuálním zastoupení se vyskytují potíže i v péči o domácnost. V personálních denních činnostech trpí 44,7 % žen problémy s kontinencí moči a stolice a 27,7 % uvádí potíže v přesunech a chůzi. V tabulce 3.3.1.3 jsou uvedeny nejčastější problematické oblasti ADL u mužů a žen. Přehled všech oblastí lze najít v příloze č. 3.

Tabulka 3.3.1.3 Nejčastější problematické oblasti ADL u mužů a žen

	Muži, kteří uvedli problém v činnosti (n=15)		Ženy, které uvedly problém v činnosti (n=47)	
Instrumentální denní činnosti	Domácnost	11 (73,34 %)	Nakupování	18 (38,30 %)
	Příprava jídla	9 (60 %)	Příprava jídla	8 (17,02 %)
	Nakupování	8 (53,34 %)	Domácnost	8 (17,02 %)
	Praní	8 (53,34 %)	Doprava	5 (10,64 %)
Personální denní činnosti	Chůze	11 (73,34 %)	Kontinence moči, stolice	21 (44,68 %)
	Přesuny	9 (60 %)	Přesuny	13 (27,66 %)
	Kontinence moči, stolice	9 (60 %)	Chůze	13 (27,66 %)
	Oblékání	6 (40 %)	Oblékání	3 (6,38 %)

Soběstačnost podle věku

Dále bylo zkoumáno, zda se liší soběstačnost mezi mladšími (48,4 %) a staršími pacienty (51,6 %). Mladší pacienti byli ve věkovém rozmezí 23 až 45 let s průměrnou hodnotou EDSS 4,2. Starší pacienti byli ve věkovém rozmezí 46 až 68 let s průměrnou hodnotou EDSS 4,8. Průměrná délka trvání nemoci se u obou skupin výrazně lišila. U mladších pacientů byla 10,8 let, u starších 26,2 let. Zastoupení mužů a žen bylo v obou skupinách podobné. Charakteristiku souboru uvádí tabulka 3.3.1.4.

Nejvíce problematickou činností z instrumentálních ADL bylo u obou skupin nakupování (30 % mladších pacientů, 53,1 % starších pacientů). Pacienti zvládají samostatně malé nákupy, přičemž 12,5 % starších respondentů potřebuje při nákupu doprovod druhé osoby. Mladší pacienti mají dále problémy při přípravě jídla (20 %) a v péči o domácnost (16,7 %). U starších pacientů je soběstačnost snížena v péči o domácnost (43,8 %) a při přípravě jídla (34,4 %). Z dotazníku vyplývá, že u obou skupin je z personálních denních činností nejproblematictější kontinence moči a stolice, chůze a přesuny (viz tabulka 3.3.1.5). Obecně je u starších pacientů více snížena soběstačnost v instrumentálních i personálních ADL (je nutná pomoc druhé osoby). Výčet všech oblastí ADL a počet respondentů, kteří mají v dané činnosti obtíže je uveden v příloze č. 4.

Tabulka 3.3.1.4 *Charakteristika souboru podle věku*

	Mladší pacienti (n=30)	Starší pacienti (n=32)
Průměrný věk [let] (SD) (min – max)	37,2 (6,3) (23-45)	57,2 (6,0) (47-68)
Průměrné EDSS (SD) (min – max)	4,2 (1,9) (1,5-8)	4,8 (1,3) (2,5-7,5)
Průměrná DD [let] (SD) (min – max)	10,8 (6,7) (1-27)	26,2 (11,2) (2-49)
Poměr muži/ženy	7/23	8/24

SD – směrodatná odchylka

Tabulka 3.3.1.5 *Problematické oblasti ADL u mladších a starších pacientů*

	Mladší pacienti (23 až 45 let), kteří uvedli problém v činnosti (n=30)		Starší pacienti (46 až 68 let), kteří uvedli problém v činnosti (n=32)	
Instrumentální denní činnosti	Nakupování	9 (30 %)	Nakupování	17 (53,13 %)
	Příprava jídla	6 (20 %)	Domácnost	14 (43,75 %)
	Domácnost	5 (16,66 %)	Příprava jídla	11 (34,38 %)
	Praní	4 (13,33 %)	Doprava	4 (12,50 %)
	Doprava	4 (13,33 %)	Zodpovědnost za léky	4 (12,50 %)
Personální denní činnosti	Kontinence moči, stolice	11 (36,66 %)	Kontinence moči, stolice	19 (59,37 %)
	Chůze	10 (33,33 %)	Chůze	14 (43,75 %)
	Přesuny	10 (33,33 %)	Přesuny	10 (31,25 %)
	Oblékání	4 (13,33 %)	Oblékání	5 (15,62 %)

Soběstačnost podle EDSS

Soběstačnost ovlivňuje také míra neurologického deficitu podle EDSS. Pacienti byli rozděleni do tří skupin. Celkem 29 % pacientů bylo s mírnou neurologickou disabilitou (EDSS 0-3,5), 62,9 % pacientů se střední disabilitou (EDSS 4-6,5) a 8,1 % pacientů s těžkou disabilitou (EDSS 7-9,5). Charakteristiku souboru ukazuje tabulka 3.3.1.6.

Tabulka 3.3.1.6 *Charakteristika souboru podle EDSS*

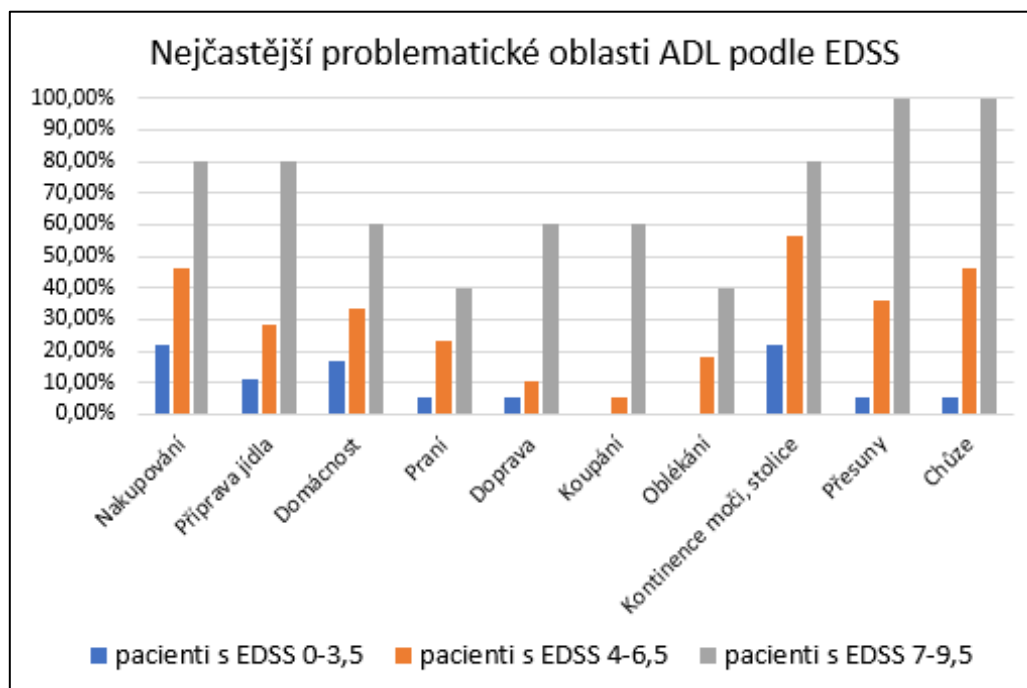
	Mírná neurologická disabilita, EDSS 0-3,5 (n=18)	Střední neurologická disabilita, EDSS 4-6,5 (n=39)	Těžká neurologická disabilita, EDSS 7-9,5 (n=5)
Průměrný věk [let] (SD) (min – max)	40,1 (11,1) (23-65)	51,4 (9,9) (32-67)	44,2 (13,1) (30-68)
Průměrné EDSS (SD) (min – max)	2,4 (0,6) (1,5-3,5)	5,1 (0,9) (4-6,5)	7,4 (0,4) (7-8)
Průměrná DD [let] (SD) (min – max)	10,7 (8,4) (1-28)	22 (12,1) (2-49)	21,8 (10,3) (10-41)
Poměr muži/ženy	2/6	10/29	3/2

SD – směrodatná odchylka

Míra problémů ve vykonávání všedních denních činností se u všech tří skupin výrazně liší (viz graf 3.3.1.2). Nejvíce se potíže v instrumentálních ADL vyskytují při nakupování, v péči o domácnost a při přípravě jídla. Pacienti s mírnou disabilitou uváděli pouze lehké obtíže při těchto činnostech. Ti se střední disabilitou mají lehké obtíže nebo potřebují dopomoc druhé osoby při zmíněných činnostech. U pacientů s těžkou disabilitou z odpovědí vyplývá, že je již nutná dopomoc druhé osoby při většině činností. V personálních ADL je u pacientů s mírnou disabilitou nejproblematictější kontinence moči a stolice (22,2 %). Více než polovina dotazovaných se střední disabilitou trpí také problémy s kontinencí. Téměř polovina z nich (46,2 %) zvládá samostatnou chůzi s využitím kompenzační pomůcky a 35,9 % uvádí potíže s přesuny. Všichni pacienti s těžkou disabilitou nejsou schopni samostatné chůze a potřebují

asistenci druhé osoby při přesunech (u 60 % je nutná asistence druhé osoby při přesunech do vany/sprchového koutu). Problémy s kontinencí udává 80 %. Přehled všech problematických oblastí ADL podle EDSS lze najít v příloze č. 5.

Graf 3.3.1.2 Srovnání nejčastějších problematických oblastí ADL podle EDSS



Soběstačnost podle typu roztroušené sklerózy

Další otázkou bylo, zda se liší problematické oblasti ADL mezi pacienty s různým typem roztroušené sklerózy. Nejvíce pacientů bylo s relaps-remitentní formou roztroušené sklerózy (66,1 %), poté se sekundárně progresivní formou (27,4 %) a 6,45 % pacientů s primárně progresivní formou. Více informací k charakteristice pacientů v souvislosti s typem roztroušené sklerózy udává tabulka 3.3.1.7.

V instrumentálních denních činnostech mají všichni pacienti problémy nejvíce při nakupování, péči o domácnost a při přípravě jídla, kdy zvládají samostatně provádět pouze lehké úkony či potřebují dopomoc druhé osoby. V personálních denních činnostech se vyskytují u pacientů s relaps-remitentní formou problémy s kontinencí moči a stolice (43,9 %), s chůzí (31,7 %), s přesuny (29,3 %) a s oblékáním (14,6 %). Pacienti s primárně progresivní formou využívají k chůzi kompenzační pomůcky (75 %) a při přesunech potřebují asistenci druhé osoby (75 %). Polovina z nich udává potíže s kontinencí a při koupání. U pacientů se sekundárně progresivní formou jsou nejčastější potíže s kontinencí moči a stolice, které se vyskytují u více

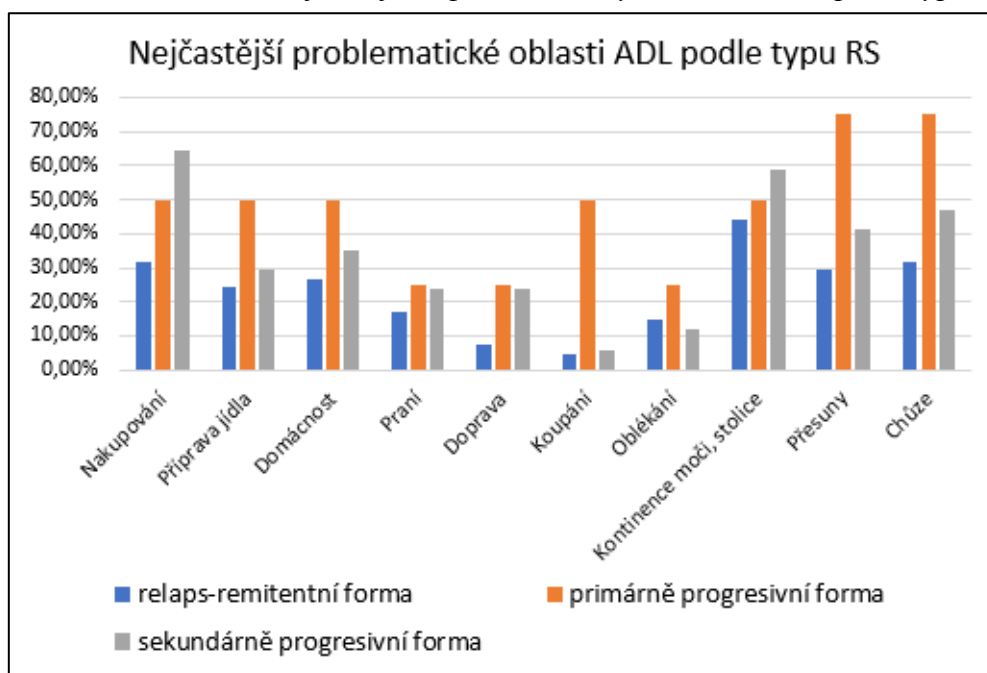
než poloviny pacientů (58,8 %). Soběstačnost je dále snížena při chůzi a přesunech (viz graf 3.3.1.3). Výčet všech problematických oblastí ADL je uveden v příloze č. 6.

Tabulka 3.3.1.7 Charakteristika souboru podle typu roztroušené sklerózy

	RR (n=41)	PP (n=4)	SP (n=17)
Průměrný věk [let] (SD) (min – max)	44 (11,5) (23-67)	44 (2,6) (40-47)	56,9 (7,6) (38-68)
Průměrné EDSS (SD) (min – max)	4 (1,7) (1,5-8)	6,3 (0,9) (5-7,5)	5,4 (0,9) (4-7)
Průměrná DD [let] (SD) (min – max)	14,2 (9,1) (1-34)	10,8 (5,9) (3-19)	31,7 (9,7) (17-49)
Poměr muži/ženy	10/31	3/1	2/15
S biologickou léčbou/bez biologické léčby	37/4	2/2	4/13

RR – relaps-remitentní forma, PP – primárně progresivní forma, SP – sekundárně progresivní forma, SD – směrodatná odchylka

Graf 3.3.1.3 Srovnání nejčastějších problematických oblastí ADL podle typu RS



Soběstačnost podle sdílení domácnosti

Dalším faktorem, který by mohl ovlivnit soběstačnost u osob s roztroušenou sklerózou, je sdílení domácnosti. Pacienti byli rozděleni podle toho, zda žijí úplně sami nebo s někým (s rodinou a dětmi či pouze s partnerem/partnerkou). Z celkového počtu pacientů sdílí 72,3 % osob domácnost s někým a 27,4 % osob bydlí samostatně. K jednomu pacientovi, který bydlí sám, dochází pečovatelská služba a k jednomu pacientovi dochází občas pomáhat rodiče. Charakteristiku pacientů uvádí tabulka 3.3.1.8.

Tabulka 3.3.1.8 *Charakteristika souboru podle sdílení domácnosti*

	Pacienti, kteří sdílí domácnost sami (n=17)	Pacienti, kteří sdílí domácnost s někým (n=45)
Průměrný věk [let] (SD) (min – max)	45,8 (13,3) (23-68)	48,2 (11,0) (23-65)
Průměrné EDSS (SD) (min – max)	5,1 (1,8) (1,5-8)	4,3 (1,6) (1,5-7,5)
Průměrná DD [let] (SD) (min – max)	19,6 (10,6) (1-41)	18,4 (12,6) (1-49)
Poměr muži/ženy	5/12	10/35

SD – směrodatná odchylka

Z výsledků vyplývá, že problematické oblasti ADL jsou u obou skupin obdobné (viz tabulka 3.3.1.9). Pacienti, kteří žijí sami, udávají potíže při nakupování (41,2 %), kdy zvládnou obstarat pouze malé nákupy. Dále při přípravě jídla (29,4 %) a 23,5 % při péči o domácnost, kde se již míra samostatnosti v odpovědích liší. Z personálních denních činností má téměř polovina pacientů problémy s kontinencí moči a stolice. S chůzí má potíže 41,2 % pacientů (z toho 23,5 % není schopno samostatné chůze) a 35,3 % s přesuny.

Pacienti, kteří s někým sdílí domácnost, zvládají z instrumentálních ADL samostatně zařídit malé nákupy či potřebují doprovod druhé osoby (42,2 %). Třetina pacientů provádí z domácích prací pouze lehké úkony jako je mytí nádobí a ustlání postele nebo potřebují

dopomoc druhé osoby v péči o domácnost. Další problémy se vyskytují při přípravě jídla (26,7 %) a při praní prádla (20 %). V personálních ADL udává také polovina pacientů problémy s kontinencí, s chůzí (37,8 %) a s přesuny (31,1 %). V příloze č. 7 je uveden seznam všech problematických oblastí podle sdílení domácnosti.

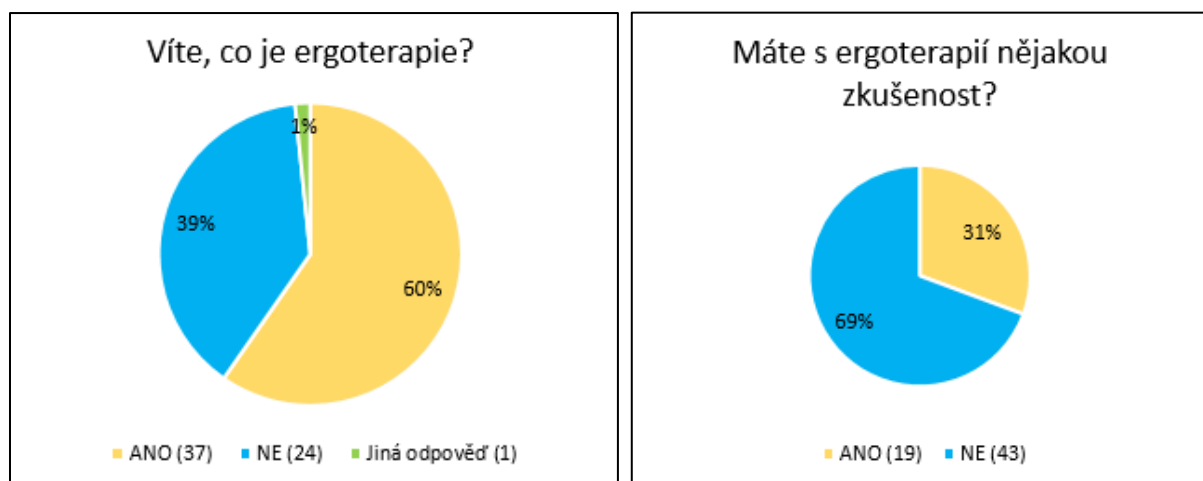
Tabulka 3.3.1.9 *Problematické oblasti ADL podle sdílení domácnosti*

	Pacienti, kteří sdílí domácnost sami (n=17)		Pacienti, kteří sdílí domácnost s někým (n=45)	
Instrumentální denní činnosti	Nakupování	7 (41,18 %)	Nakupování	19 (42,22 %)
	Příprava jídla	5 (29,41 %)	Domácnost	15 (33,33 %)
	Domácnost	4 (23,53 %)	Příprava jídla	12 (26,66 %)
	Praní	3 (17,65 %)	Praní	9 (20 %)
	Zodpovědnost za léky	3 (17,65 %)	Doprava	6 (13,33 %)
Personální denní činnosti	Kontinence moči, stolice	8 (47,06 %)	Kontinence moči, stolice	22 (48,89 %)
	Chůze	7 (41,18 %)	Chůze	17 (37,78 %)
	Přesuny	6 (35,29 %)	Přesuny	14 (31,11 %)
	Oblékání	4 (23,53 %)	Oblékání	5 (11,11 %)

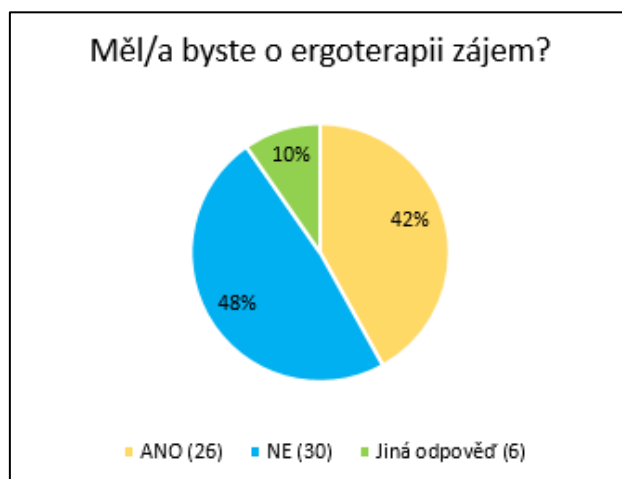
Ergoterapie a roztroušená skleróza

Dotazník obsahuje také tři otázky týkající se ergoterapie. Cílem bylo zjistit, zda pacienti s roztroušenou sklerózou ví, co je ergoterapie, mají s profesí nějakou zkušenost či by měli o ergoterapii zájem (u této otázky bylo uvedeno stručné vysvětlení, čím se profese zabývá). Ačkoliv více než polovina pacientů ví, co je ergoterapie, pouze třetina má s ergoterapií nějakou zkušenost. Zájem o ergoterapii by mělo 41,9 % pacientů. Ti, kteří uvedli jinou odpověď, prozatím zájem nemají (3 pacienti), 1 pacient neví, 1 pacient bude mít zájem, až bude ergoterapie nutná a 1 pacient bude mít zájem, až bude vědět, co ergoterapie je. Procentuální zastoupení jednotlivých odpovědí ukazuje graf 3.3.1.4, graf 3.3.1.5 a graf 3.3.1.6.

Graf 3.3.1.4 *Povědomí pacientů o ergoterapii* Graf 3.3.1.5 *Zkušenost pacientů s ergoterapií*



Graf 3.3.1.6 *Zájem pacientů o ergoterapii*



3.3.2 Závěry z provedených kazuistik

Pro ilustraci konkrétních problémů při vykonávání všedních denních činností byly zpracovány tři kazuistiky – dvou mužů a jedné ženy. Na základě provedeného vyšetření byly stanoveny cíle a plány terapie společně s návrhem terapeutické jednotky. Tato kapitola uvádí závěry z provedených vyšetření. Kompletní kazuistiky lze najít v příloze č. 8 (kazuistika č. 1), v příloze č. 9 (kazuistika č. 2) a v příloze č. 10 (kazuistika č. 3).

Kazuistika č. 1

Prvním pacientem je muž ve věku 44 let s primárně progresivní formou roztroušené sklerózy, která mu byla diagnostikována v srpnu roku 2017. Bydlí v rodinném domě s patrem

a se zahradou společně s manželkou a čtyřletou dcerou. Od prosince roku 2018 pobírá invalidní důchod 3. stupně, vlastní průkaz ZTP. Pracuje každý všední den 4 hodiny jako správce databáze v leasingové společnosti. Během vyšetření nebyly pozorovány problémy v oblasti kognitivních a fatických funkcí, pacient si je plně vědom svého stavu. V dotazníku FSS hodnotí únavu závažnou a velmi ovlivňující jeho život (průměrné skóre je 6,8).

U pacienta je nejvíce problematická spastická paréza pravé dolní končetiny. V interiéru se pohybuje bez pomůcek, v exteriéru využívá k chůzi dvě francouzské hole. Dalším problémem je výrazně snížená svalová síla stisku na obou horních končetinách (více na pravé), která pacienta velmi limituje v běžných denních činnostech. Při držení a manipulaci s předmětem se objevuje mírný svalový třes a předmět vyklouzává z ruky v důsledku snížené svalové síly a mírné hypestézie taktilního cití na palmární a dorsální straně na akrech obou horních končetin.

V položkách personálních běžných denních činností je pacient lehce závislý na dopomoci druhé osoby. Fyzickou dopomoc druhé osoby potřebuje při krájení tužší stravy, přenášení plného talíře a hrnku na stůl, občas při stříhání nehtů, při přesunu z vany, zapnutí náramku a řetízku. V položkách instrumentálních běžných denních činností je nejvíce problematické nakupování, při kterém pacient potřebuje doprovod druhé osoby (velké nákupy jsou v kompetenci manželky). Z domácích prací pacient vysává a uklízí koupelnu, zbývající činnosti jsou v kompetenci manželky. Vaření a přípravu jídla nezvládá tak jako dříve, nyní vaří pouze jednoduchá jídla. Z kompenzačních pomůcek pacient využívá a vlastní dvě francouzské hole, peroneální pásku a otvírač víček.

Z hodnocení COPM vyplývá, že pacienta nejvíce trápí sundávání věcí z vysokých polic, zásadní je pro něj zlepšit chůzi, pak přípravu jídla, koupání a poté jízdu na kole. Na základě těchto problematických oblastí byly stanoveny cíle a plány terapie (viz Příloha č. 8). Pacientovi bylo v rámci ergoterapie doporučeno poradenství zaměřené na oblast kompenzačních pomůcek (například zapínač knoflíků, podavač, madla, protiskluzná podložka, sedačka na vanu), techniky šetření energie, kompenzační mechanismy a úpravy bytu (například odstranit rohožky a koberečky, rozmístění nábytku, namontování madel).

Kazuistika č. 2

Další pacientkou je žena ve věku 47 let s primárně progresivní formou roztroušené sklerózy diagnostikovanou v roce 2004. Bydlí v rodinném domě se zahradou společně s manželem a dcerou v prvním patře, v přízemí bydlí tchýně. Od roku 2014 pobírá invalidní důchod 3. stupně. Dříve pracovala jako uklízečka a prodavačka, od roku 2004 již nepracuje.

Pacientka trpí na občasné bolesti trojklanného nervu. V dotazníku FSS hodnotí únavu méně závažnou při ovlivňování denních činností (průměrné skóre je 3,3). Během vyšetření bylo pozorováno zpomalené psychomotorické tempo, problémy v dalších oblastech kognitivních a fatických funkcí nebyly pozorovány. Pacientka má zkreslený náhled na svůj zdravotní stav.

U pacientky je největším problémem spastická paraparéza dolních končetin, na horních končetinách snížená bimanuální obratnost, při úchopech vážne plné rozevření prstů do extenze a abdukce.

V položkách personálních běžných denních činností je pacientka lehce závislá na pomoci druhé osoby. Nejvíce problematické jsou přesuny a chůze. Přesun na židli, do vany a na mechanický vozík sama nezvládne, potřebuje fyzickou pomoc druhé osoby, kterou při přesunu do vany odmítá, omývá se vsedě na dlaždicích vedle vany. Stoj, chůzi ani schody pacientka nezvládne. V interiéru se pohybuje na zemi po čtyřech, v exteriéru využívá mechanický vozík pouze na cesty k lékaři. Mechanický vozík sama neovládá, vždy ji doprovází manžel nebo dcera. Dále potřebuje pomoc druhé osoby při střihání nehtů na dolních končetinách a při zapnutí řetízku. Pacientka je závislá na pomoci druhé osoby ve většině instrumentálních běžných denních činností. Samostatně zvládne připravit a uvařit jednoduchá jídla, kávu a čaj, umývá nádobí, pere prádlo, zametá smetl na lopatku, ovládá mobilní telefon a konzumuje léky. Ostatní činnosti zařizuje manžel nebo dcera pacientky. Z kompenzačních pomůcek vlastní pomůcky ke cvičení (theraband, ježci, molitanové míčky), sedačku na vanu (nevyužívá), protiskluznou podložku, mechanický vozík (využívá pouze v exteriéru, sama neovládá), nájezdovou rampu a schodolez.

Jako nejdůležitější problémy v hodnocení COPM pacientka označila chůzi, vaření, vyšívání, oblékání ponožek a venčení svého psa. Na základě těchto problematických oblastí byly stanoveny cíle a plány terapie (viz Příloha č. 9). Pacientce bylo v rámci ergoterapie doporučeno poradenství zaměřené na oblast kompenzačních pomůcek (především k vybavení koupelny a k přesunům) a kompenzační mechanismy. Byla doporučena schůzka s pacientkou a její rodinou ke zvážení používání mechanického vozíku v interiéru a edukace rodiny o správných přesunech. Dále byla doporučena evaluace domácího prostředí a návrh vhodných úprav v domácím prostředí pacientky.

Kazuistika č. 3

Třetím pacientem je muž ve věku 30 let s relaps-remitentní formou roztroušené sklerózy diagnostikovanou v září roku 2010. Bydlí sám v bytovém domě s výtahem v centru Prahy, byt

se nachází v 1. patře, navštěvují ho rodiče a přátelé. Pobírá invalidní důchod 3. stupně, má uznaný příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu, vlastní průkaz ZTP/P. Po dokončení studia mu byla diagnostikována roztroušená skleróza a do žádného zaměstnání nenastoupil. Pacient udává bolest zad a končetin, bolest je proměnlivá, na končetinách se projevuje brnění a k večeru se zhoršuje. V dotazníku FSS hodnotí únavu jako ovlivňující jeho denní aktivity (průměrné skóre je 4,5). Během vyšetření bylo pozorováno mírně zpomalené psychomotorické tempo, jiné problémy v oblasti kognitivních a fatických funkcí nebyly pozorovány, pacient si je plně vědom svého stavu.

Mezi jeho největší obtíže patří intenční třes, který se objevuje na obou horních končetinách (na pravé dominantní horní končetině výrazný, na levé mírný). Třes velmi narušuje provádění běžných denních činností, objevuje se při všech fázích úchopu, dochází k dyskoordinaci pohybů a hypermetrii. Pacient si často pomáhá přidržením pravé horní končetiny druhou rukou, u některých činností se kvůli výraznému třesu přeúčil na levou horní končetinu.

Pacient je soběstačný v položkách personálních běžných denních činností, problém má pouze při střihání nehtů na horních končetinách a v chůzi. Zvládne ujít 2-3 kroky kvůli spastické paraparéze dolních končetin, schody nezvládne, k lokomoci aktivně využívá mechanický vozík v interiéru i exteriéru. Z instrumentálních ADL je závislý na pomoci druhé osoby při mytí oken a výměně žárovky. V každodenních činnostech ho velmi limituje intenční třes, využívá své kompenzační strategie a mechanismy pro vykonání činnosti samostatně. Z kompenzačních pomůcek vlastní dvě francouzské hole (dnes nevyužívá), aktivně využívá mechanický vozík, závaží na ruce, pomůcky ke cvičení (míčky, ježci), dýchací pomůcku a sklopnou sedačku ve sprchovém koutě.

Z hodnocení COPM vyplývá, že pacient nejvíce pociťuje obtíže při sebesycení, manipulaci s předměty na veřejnosti, při vaření jídla, při práci s myší u počítače a při psaní na klávesnici s oběma horními končetinami. Na základě těchto problematických oblastí byly stanoveny cíle a plány terapie (viz Příloha č. 10). Pacientovi bylo v rámci ergoterapie doporučeno poradenství zaměřené na oblast kompenzačních pomůcek (například protiskluzná podložka, madla, fixační prkénko do kuchyně, stabilizační lžice a vidlička pro redukci třesu, protitřesový adaptér k myši u počítače), techniky na snížení třesu a kompenzační mechanismy.

4 DISKUZE

Cílem této bakalářské práce bylo s využitím dotazníku zmapovat problematické oblasti v každodenních činnostech u osob s roztroušenou sklerózou. U získaných dat byl zkoumán vliv pohlaví, věku, míry neurologické disability, typu roztroušené sklerózy a toho, zda respondenti žijí v domácnosti sami nebo s někým sdílí domácnost.

Jak je uvedeno v teoretické části práce, roztroušená skleróza je onemocnění s velmi individuálním průběhem. Jedince omezuje ve vykonávání každodenních činností, přičemž omezení je podmíněno klinickým obrazem nemoci, který je u každého pacienta individuální a specifický (Havrdová, 2015). K tomu, aby mohli pacienti s touto nemocí mít plnohodnotný život, potřebují samostatně zvládat běžné denní činnosti. Cílem rehabilitace je, aby byl člověk v co největší míře soběstačný, a proto je důležité, aby terapeuti věděli, v jakých oblastech ADL jsou pacienti s roztroušenou sklerózou limitováni a následně se na ně společně s pacientem zaměřili (Månsson a Lexell, 2004).

Výsledky dotazníkového šetření ukazují, že v instrumentálních ADL byly u pacientů nejvíce problematické činnosti nakupování, domácnost, příprava jídla a praní prádla. Z personálních ADL kontinence moči a stolice, chůze, přesuny a oblékání. Problémy v instrumentálních a personálních denních činnostech se u pacientů vyskytovaly téměř rovnoměrně. Naproti tomu dvě švédské studie zjistily, že potíže se u pacientů s roztroušenou sklerózou vyskytují více při vykonávání instrumentálních ADL než při personálních ADL (Månsson a Lexell, 2004; Einarsson et al., 2006). Důvodem tohoto rozdílu mohou být dle autorky práce odlišné demografické údaje pacientů a specifický obraz nemoci, který je u každého nemocného individuální.

Většina zjištěných problematických činností se shoduje s výsledky zahraničních studií. Například ve švédské studii instrumentální aktivity zahrnovaly problémy nejvíce při úklidu domácnosti, dopravě a těžkých domácích pracích, z personálních aktivit byla nejvíce problematická chůze a oblékání (Einarsson et al., 2006). V další studii švédští pacienti v hodnocení COPM subjektivně udávali omezení nejčastěji při vaření a úklidu, z personálních ADL nejčastěji při oblékání, chůzi a přesunech. Muži uváděli více problémových aktivit než ženy (Månsson Lexell, Iwarsson a Lexell, 2006). Ve finské studii naopak pacienti na prvním místě nejvíce vnímali problémy při volnočasových aktivitách, poté až v chůzi, při koupání, oblékání a při domácích pracích (Karhula et al., 2012). V Íránu uvedlo 50 % pacientů v COPM potíže v péči o sebe a 22 % potíže při domácích činnostech (Dehghan et al., 2019). Všechny tři studie se shodují v tom, že výkon a spokojenost pacientů v uváděných

činnostech byly velmi nízké. To pozoruje i autorka práce při provedení COPM s pacienty v rámci kazuistik.

Při porovnání soběstačnosti u mužů a žen v bakalářské práci, uváděli muži v dotaznících větší výskyt obtíží v instrumentálních ADL než ženy. Jednalo se o péči o domácnost, přípravu jídla, nakupování a praní, což je možné považovat za aktivity, které jsou více v kompetenci žen, než mužů. Proto je podle autorky práce muži vykonávají buď v menší míře nebo vůbec. Otázkou je, zda dané aktivity dotazovaní muži označili za problémové z toho důvodu, že nejsou v jejich kompetenci nebo jim opravdu činí jejich vykonávání nějaké potíže. V personálních ADL se u žen vyskytovaly více problémy s kontinencí moči a stolice, méně problémy s chůzí a přesuny, které naopak u mužů převládaly.

Studie od Marrie et al. (2017) uvádí, že u starších pacientů s roztroušenou sklerózou je častěji porušena funkce horní končetiny a je tak zhoršena schopnost vykonávat každodenní činnosti. Respondenti v bakalářské práci byli rozděleni podle věku na mladší (23 až 45 let) a starší pacienty (46 až 68 let). Obě skupiny uvedly jako nejproblematictější aktivitu z instrumentálních ADL nakupování. Další aktivity se již lišily, kdy mladší pacienti v nich uváděli mnohem méně potíží. Z personálních ADL se vyskytovaly u obou skupin problémy nejvíce při kontinenci, chůzi, přesunech a oblékání. Starší pacienti však obecně udávali problémy ve větší míře a při většině činností byla nutná dopomoc druhé osoby. Na tento fakt může mít vliv dle autorky práce délka trvání nemoci, která byla u starších pacientů delší než u mladších (průměrná DD u starších pacientů 26,2 let, u mladších 10,8 let). U pacientů se mohly objevovat již trvalé symptomy nemoci, a proto se u nich vyskytovalo více potíží v každodenních činnostech. Zda je snížená soběstačnost starších pacientů spojená se zhoršenou funkcí horní končetiny by vyžadovalo další zkoumání. Například švédská studie nezaznamenala žádné významné rozdíly problémů v oblastech ADL při zohlednění věku pacientů, avšak to zdůrazňuje potřebu užívat k hodnocení nástroje zachycující komplexnost ADL (Månsson Lexell, Iwarsson a Lexell, 2006).

Soběstačnost byla posuzována také v souvislosti s mírou neurologické disability. Pacienti s mírnou disabilitou (EDSS 0-3,5) měli minimální obtíže v instrumentálních ADL (při nakupování a v péči o domácnost uváděli pouze lehké potíže), v personálních ADL mělo 22,2 % pacientů problémy s kontinencí moči a stolice. Pacienti se střední mírou neurologické disability (EDSS 4-6,5) udávali problémy jak v instrumentálních (nakupování, péče o domácnost, příprava jídla, praní), tak v personálních denních činnostech (kontinence moči a stolice, chůze, přesuny). U pacientů s těžkou disabilitou (EDSS 7-9,5), kterých se dotazníkového šetření zúčastnilo nejméně, se vyskytovaly problémy téměř ve všech

oblastech ADL a byla potřeba dopomoc druhé osoby při některých aktivitách. Stejné výsledky vykazují i některé studie. Například íránská studie zjistila, že osoby s mírnou disabilitou jsou nezávislé ve většině personálních ADL, ale u osob se střední a těžkou mírou disability se soběstačnost snižuje (Mousai et al., 2016).

Zajímavá je desetiletá švédská studie, která sledovala omezení v každodenních aktivitách u osob s různou mírou neurologické disability. Osoby s mírnou disabilitou se zhoršily především v instrumentálních ADL při mytí nádobí, těžkých domácích pracích, úklidu domácnosti a řízení automobilu/použití veřejné dopravy. Osoby se střední stupněm disability byly více limitovány v instrumentálních i personálních ADL (nejvíce při koupání, oblékání, kontinenci moči a stolice, použití toalety, přesunech a chůzi). Ti s těžkou disabilitou byli již závislí v instrumentálních ADL a soběstačnost se snížila při vykonávání personálních ADL (Conradsson et al., 2019). Závěry této studie se shodují s výsledky dotazníků použitých v bakalářské práci. Tato zjištění by mohla být přínosná pro intervence s osobami s roztroušenou sklerózou a mohla by sloužit jako návod pro terapeutů, v kterých oblastech ADL se může soběstačnost v průběhu času u těchto pacientů zhoršovat. Souvislost mezi EDSS a schopností vykonávat všední denní činnosti dokazuje i studie od Cohena, Kesslera a Fischera (1993) a Cattanea et al. (2017). Cattaneo et al. (2017) zkoumali vztah mezi EDSS a omezením participace v domácích, společenských a produktivních činnostech. Tato studie zjistila, že 40 % osob s EDSS menším než 4,0 a 82 % osob s EDSS vyšším než 5,5 má omezené možnosti v účasti na aktivitách. Ze studie mimo jiné vyplynulo, že s omezenou participací nejvíce koreluje kognitivní deficit, pak poruchy rovnováhy, chůze a zhoršená manuální obratnost rukou. Zajímavým zjištěním bylo, že méně než 10 % účastníků této studie zvládalo samostatně nakupovat (Cattaneo et al., 2017).

Data z dotazníků použitých v této práci byla dále porovnávána podle typu roztroušené sklerózy. Z instrumentálních ADL udávali pacienti s relaps-remitentní, primárně progresivní i sekundárně progresivní formou roztroušené sklerózy nejvíce potíže při nakupování, péči o domácnost a při přípravě jídla. V personálních ADL byly u pacientů s relaps-remitentní a sekundárně progresivní formou nejčastěji problematické kontinence moči a stolice, chůze a přesuny. Pacienti s primárně progresivní formou naproti tomu uváděli větší problémy při chůzi, přesunech a koupání a ve většině činností využívali kompenzační pomůcky či potřebovali asistenci druhé osoby. Celkově se problémy u pacientů s relaps-remitentní formou vyskytovaly v menší míře oproti pacientům s jinou formou RS. Autorka soudí, že tento fakt mohla ovlivnit biologická léčba, kterou mělo indikovanou 37 z 41 dotazovaných pacientů s relaps-remitentní formou. Většina pacientů (76,5 %, 13 ze 17) se sekundárně progresivní

formou již biologickou léčbu indikovanou neměla a zřejmě u nich převažovala léčba symptomatická. Dalším faktorem mohla být průměrná délka trvání nemoci, která byla u sekundárně progresivní formy 2x delší než u relaps-remitentní formy a 3x delší oproti primárně-progresivní formě. Studie od Cattanea et al. (2017) udává, že pacienti se sekundárně progresivní formou mají více omezenou participaci v každodenních aktivitách než pacienti s primárně progresivní formou. Výsledky dotazníkové šetření v bakalářské práci ale ukazují, že pacienti s primárně progresivní formou udávali větší omezení při vykonávání ADL než ti se sekundárně progresivní formou. Vliv mohlo mít EDSS, které bylo u této skupiny vyšší a také počet těchto pacientů. Z celkového souboru dotazníkové šetření mělo diagnostikovanou primárně progresivní formu RS pouze 6,5 % pacientů.

Autorka práce očekávala, že pacienti, kteří žijí sami budou více soběstační než ti, kteří s někým sdílí domácnost. Z výsledků však vyplývá, že problematické oblasti ADL jsou u obou skupin téměř stejné a míra uvedených potíží je také podobná. Ze všech činností byly nejvíce uváděny problémy při nakupování, přípravě jídla, péči o domácnost, praní, kontinenci moči a stolice, chůzi, přesunech a oblékání. Podobně také švédská studie nezaznamenala rozdíl mezi pacienty, kteří žijí sami nebo s někým (Månsson Lexell, Iwarsson a Lexell, 2006). Jiné studie sice uvedly poměr osob s RS, které sdílely domácnost sami či s někým, ale tento údaj již dále nezohledňovaly při zjišťování problematických oblastí.

Jednou z hlavních limitací bakalářské práce je dotazník, který byl využit pro sběr dat. Jelikož je klinický obraz nemoci u každého pacienta variabilní, předpokládalo se, že budou i problematické oblasti ADL různorodé. Dalším předpokladem bylo, že se budou problémy vyskytovat více v instrumentálních ADL na základě nastudované literatury. Proto bylo potřeba najít a použít takový dotazník, který obsáhne položky nejen personálních ale i instrumentálních denních činností a pacient ho bude moci vyplnit samostatně. Svěcená (2013) uvádí Index Barthelové a Funkční míru nezávislosti (FIM) jako nejčastěji používané hodnotící nástroje soběstačnosti u neurologických pacientů v České republice. Ovšem tyto nástroje zahrnují hodnocení pouze personálních ADL a administraci provádí nejčastěji terapeut. Navíc praktické použití nástroje FIM je chráněno licencí a jeho administrace by byla časově náročná vzhledem k počtu respondentů. Pro potřeby bakalářské práce byl proto vytvořen Dotazník problémů v běžných denních činnostech. Instrumentální část byla inspirována Hodnocením instrumentálních ADL podle Lawtona a Brodyové. Administrace tohoto hodnocení je rychlá a jednotlivé položky ADL obsahují více možných odpovědí. Podobně byly vytvořeny odpovědi na položky personálních ADL. K jednotlivým odpovědím nebyly přiděleny žádné body.

Jednalo se pouze o získání informací od pacientů, jak subjektivně vnímají své problémy v dané činnosti.

V průběhu sběru dat autorka práce zjišťovala jisté nedostatky dotazníku, které by bylo vhodné upravit. Například v položce „Schopnost používat telefon“ se odpovědi vztahují k mobilnímu telefonu, ale tlačítkovému, který v dnešní době používá méně lidí. V instrumentálních činnostech chybí například položka „Práce s počítačem“. U položky „Kontinence moči, stolice“ by bylo vhodnější, aby byla rozdělena na dvě samostatné části, kontinence moči a kontinence stolice. Položka „Oblékání“ zahrnuje v jedné odpovědi velké množství úkonů a u pacientů se například vyskytovaly problémy pouze v jednom úkonu z několika, které odpověď obsahovala. Podněty k těmto nedostatkům přicházely i ze strany některých pacientů, se kterými měla autorka práce možnost dotazník vyplnit a sama s podněty pacientů souhlasila. Zároveň tyto chyby umožnily autorce práce si uvědomit, že problémy v každodenních činnostech jsou u osob s roztroušenou sklerózou opravdu velmi individuální. Dotazník také nezohledňuje příčinu potíží, zda se jedná o problém způsobený například kognitivním deficitem či motorickým problémem. Bohužel většina dotazníků zatím není dostatečně citlivá k potížím pacientů.

I přes uvedené nedostatky dotazníku shledává autorka bakalářské práce přínos získaných dat. Problematika soběstačnosti u osob s roztroušenou sklerózou dosud není v České republice dostatečně popsána. Získaná data podávají náhled na to, v jakých oblastech ADL mohou být osoby s touto nemocí nejčastěji omezené a také korelují s výsledky zahraničních studií.

Různorodost problémů při vykonávání ADL byla detailně ilustrována při zpracování kazuistik tří pacientů. U každého pacienta se vyskytovaly odlišné symptomy roztroušené sklerózy a lišily se i potíže v ADL. Například pacienta č. 1 při vykonávání každodenních činností výrazně limitovala únava a snížená svalová síla obou horních končetin. Pacient č. 3 byl naopak soběstačný v položkách personálních i instrumentálních denních činností, všechny aktivity prováděl samostatně. Výrazně ho však limitoval intenzivní třes na obou horních končetinách, který kompenzoval několika kompenzačními mechanismy. To utvrdilo autorku práce v tom, že je potřeba brát ohled nejen na to, zda pacient činnost zvládne či nezvládne, ale jakým způsobem. Tím mohly být také ovlivněny výsledky dotazníkového šetření, ze kterých vyplývá, že přibližně polovina pacientů byla plně soběstačná.

Soběstačnost ve všedních denních činnostech je jednou z hlavních oblastí, kterou se ergoterapeut zabývá. Ale jak výsledky dotazníků ukazují, více než polovina pacientů s roztroušenou sklerózou sice ví, co je ergoterapie, ale zkušenost s ní má pouze třetina pacientů.

Jak uvádí Krejsková (2016) ergoterapeut se s nově diagnostikovaným pacientem setkává minimálně i přes to, že ergoterapie má své nezastupitelné místo ve všech stádiích roztroušené sklerózy. Důležitost ergoterapeutické intervence zdůrazňuje i několik studií (Einarsson et al., 2006; Maitra et al., 2010; Kos et al., 2016; Marrie et al., 2017). Dalším faktorem může být nepřítomnost ergoterapeuta v zařízení, kam pacient dochází, či nedostatečné zázemí ergoterapie a tím omezení terapeutických možností. Výsledky také ukazují, že 42 % pacientů projevilo o ergoterapii zájem. Na základě těchto zjištění shledává autorka práce za podstatné zajistit větší informovanost pacientů s roztroušenou sklerózou o profesi ergoterapeuta a možnostech, které nabízí.

Dílčím cílem této bakalářské práce bylo na základě zjištěných problematických oblastí v dotazníkovém šetření navrhnout vhodné kompenzační strategie, které by mohly zlepšit a usnadnit vykonávání všedních denních činností osobám s roztroušenou sklerózou. Návrh (uvedený níže) byl vytvořen autorkou práce po inspiraci literaturou zabývající se kompenzačními strategiemi, které osoby s roztroušenou sklerózou využívají (Rousseaux a Pérennou, 2004; Johnson et al., 2009; Klusoňová, 2011; Kos et al., 2016; Marrie et al., 2017) a na základě získaných zkušeností. Jedná se o zkušenosti se samotnými pacienty (při sběru dat pro dotazníky a kazuistiky) spojené se znalostmi získanými během studia a praxe. Strategie byly navrženy s ohledem na klinický obraz nemoci a jejich využití je velmi individuální u každého pacienta dle jeho schopností, zájmu a konkrétních obtíží v dané činnosti.

Ze získaných dat v dotaznících vyplývá, že nejvíce problematické oblasti ADL u osob s roztroušenou sklerózou jsou nakupování, domácí práce, příprava jídla, praní, kontinence moči a stolice, chůze, přesuny a oblékání.

Při nakupování je vhodné si činnost rozložit. Namísto velkého nákupu zařídit menší nákupy v řádu dnů a koupit nejdůležitější věci. Dopředu si připravit nákupní seznam. Pokud se u pacientů dostavuje únava pravidelně v určité části dne, je příhodné si rozvrhnout strukturu dne a nákupy zařadit do té části, kdy má pacient dostatek energie. Existuje také možnost využít placené donáškové služby. Potíže může činit platba s mincemi a bankovkami kvůli zhoršené jemné motorice nebo intenčnímu třesu, proto se doporučuje mít peníze dopředu připravené nebo například využívat platební kartu.

Domácí práce by měly být vyvážené, pacient by si měl rozložit činnosti na jednotlivé části, vkládat přestávky na odpočinek s ohledem na únavu. Pro snazší vykonávání změnit pozici, ve které se činnost provádí, například při mytí nádobí, žehlení prádla, věšení prádla, vytírání a vysávání sedět. Často používané předměty by měly být umístěné na snadno dosažitelných místech, aby se eliminovaly předklony a práce s horními končetinami

nad horizontálou. U některých domácích prací je vhodná adaptace nástrojů potřebných pro danou aktivitu nebo využití kompenzační pomůcky. Například používat mop, smeták a lopatku s prodlouženou rukojetí, používat podavač pro zvedání předmětů ze země, pro přenášení vypraného prádla používat koš na kolečkách, při mytí nádobí umístit na dno dřezu protiskluznou podložku, aby se zabránilo rozbití nádobí. Pro snížení fyzické náročnosti domácích prací lze užívat účelné elektrospotřebiče jako jsou například tyčové nebo robotické vysavače, lehké vysavače na kolečkách, pračka se sušičkou nebo myčka na nádobí.

U přípravy jídla je výhodné mít dopředu připravené pomůcky a suroviny. Potřebné předměty by měly být opět umístěné na snadno dostupných místech. Během vaření zařazovat přestávky, provádět aktivity vsedě, nádobí sunout po podložce a vyhnout se zbytečnému zvedání nádobí. U pacientů s intenčním třesem využívat opor a stabilizovat proximální část končetin. Z kompenzačních pomůcek lze využívat například protiskluzné podložky pod talíře, fixační prkénko, otevírač víček, elektrický otvírač konzerv, nástavce na zesílení úchopu, sklenice/hrnky s víky, nerozbitné talíře, talíře s vyvýšeným okrajem, k přenášení jídla využít servírovací stůl. U pacientů se svalovou slabostí či sníženou svalovou silou volit odlehčené nádobí. Při intenčním třesu, kdy dochází k dyskoordinaci pohybů horních končetin, používat těžší nástroje a nádobí, závaží na zápěstí, stabilizační lžici a vidličku proti třesu. Fyzickou náročnost přípravy jídla může snížit používání elektrospotřebičů, například mikrovlnné trouby, kuchyňských robotů nebo mixéru.

Při potížích s kontinencí lze pacientům doporučit podle závažnosti problému užívat inkontinenční vložky, vložné pleny, plenkové kalhotky, fixační kalhotky a absorpční podložky.

Chůzi usnadní využívání kompenzačních pomůcek, například peroneální pásky, peroneální dlahy, jednobodové a vícebodové hole, francouzských berlí, chodítka, mechanického nebo elektrického vozíku a skútru, který je možné využít v interiéru i exteriéru. V domácím prostředí je možné využít jako oporu při chůzi pevný nábytek, doporučuje se mít vhodnou pevnou obuv, při chůzi po schodech využívat zábradlí, a nejen v interiéru se vyhýbat nerovným povrchům a mokré podlaze. Dalším doporučením je adaptace domácího prostředí pro co největší bezpečnost a prevenci pádů a úrazů. Jedná se například o připevnění nábytku, odstranění prahů, volných koberců a kabelů, ke schodům přidělat zábradlí, nainstalovat madla do koupelny a na toaletu, před a do vany či sprchového koutu dát protiskluznou podložku a zajistit dobré osvětlení v místnostech.

Pro samostatné přesuny je možné využít pevný nábytek poblíž či opěradla židle pro opření se. U pacientů se spastickou parézou jedné nebo obou dolních končetin může být problematické zvednutí dolních končetin na lůžko nebo při koupání přendání dolních končetin

do vany. Využít je možné závěs, ručník, šátek či pásek a nadzvednout dolní končetinu/končetiny rukou. K přesunům mohou pomoci kompenzační pomůcky, které se využívají k chůzi (hole, francouzské berle, chodítka) nebo přesouvací prkna. Snadný a bezpečný přesun do vany/sprchového koutu a zpět zajišťuje sedačka na vanu nebo do sprchového koutu, instalace madel, umístění protiskluzné podložky před a do vany či sprchového koutu. Přesun na toaletu a vstávání z toalety usnadňuje nástavec na WC a instalace madel poblíž toalety.

Oblékání je vhodné provádět vsedě a doporučuje se nosit pohodlné oblečení z pružných materiálů pro snadné oblékání/svlékání se zapínáním vpředu. K oblékání ponožek lze využít techniku oblékání pomocí ručníku. Pro snazší obouvání a zouvání bot je možné zavázat tkaničky předem a poté boty about pomocí lžice, popřípadě využívat boty na suchý zip či nazouvací boty. Možnou kompenzací je rozšířit úchop zipu přiděláním kroužku nebo tkaničky pro snazší zapínání. Využít lze kompenzační pomůcky pro oblékání, například zapínač knoflíků, oblékač ponožek, samozavazovací tkaničky nebo prodlouženou obouvací lžici.

Tento návrh k jednotlivým činnostem by podle autorky práce mohl do budoucna sloužit (například po grafické úpravě formou letáku) nejen jako návod pro terapeuty či přímo pacienty k samostatnému provádění ADL, ale také pro zvýšení povědomí pacientů s roztroušenou sklerózou o přínosu a možnostech ergoterapie. Pro další práci zabývající se tématem ergoterapie a roztroušené sklerózy by bylo vhodné se zaměřit například na konkrétní symptomy nemoci a jejich souvislost s každodenními činnostmi. Přínosem by také mohlo být věnování se více oblasti trávení volného času či práce schopnosti u osob s roztroušenou sklerózou.

5 ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat problémové oblasti v běžných denních činnostech, které mohou mít osoby s roztroušenou sklerózou. Dílčím cílem bylo na základě zjištění navrhnout vhodné kompenzační strategie k daným oblastem.

Teoretická část práce představuje problematiku roztroušené sklerózy, včetně klinického obrazu nemoci, popisu jednotlivých forem a možnostech léčby. Věnuje se také všedním denním činnostem, se zaměřením na soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou, a kompenzačním strategiím.

Praktická část byla zpracována formou dotazníkového šetření. Výsledky dotazníku poskytují přehled nejčastějších problematických oblastí ve všedních denních činnostech u pacientů s roztroušenou sklerózou (například nakupování, péče o domácnost, příprava jídla, kontinence moči a stolice, chůze, oblékání). Získaná data ukázala, že na výskyt problematických oblastí ADL má vliv pohlaví, věk, míra neurologické disability a typ roztroušené sklerózy. To, zda pacienti sdílí domácnost sami nebo s někým, nemělo v souvislosti se soběstačností v ADL významný vliv. Pro detailnější ilustraci konkrétních problémů v ADL byly zpracovány kazuistiky tří pacientů. Při vyšetření bylo využito Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání ke zjištění priorit pacientů a dotazník Fatigue Severity Scale ke zhodnocení únavy. Pacientům byly na základě vyšetření a nastudované literatury doporučeny vhodné kompenzační strategie. Dále byl vytvořen návrh kompenzačních strategií k problematickým oblastem ADL, které byly zjištěny v dotazníkovém šetření, pro osoby s roztroušenou sklerózou.

Soběstačnost ve všedních denních činnostech pomáhá významně ovlivnit právě ergoterapeut. S pacientem tyto aktivity nacvičuje, doporučuje vhodné kompenzační strategie a techniky šetření energie. Zabývá se také volnočasovými aktivitami a pracovními schopnostmi osob s disabilitou. Pacienti s roztroušenou sklerózou však nemají s ergoterapií příliš zkušenost. Zájem o ergoterapii ze strany pacientů je ale patrný.

Závěrem lze konstatovat, že cíle bakalářské práce byly splněny. Výsledky dotazníkového šetření by měly sloužit především pro terapeuty jako náhled, ve kterých oblastech ADL mohou mít osoby s roztroušenou sklerózou sníženou soběstačnost.

6 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BAKER, Nancy A. a Linda TICKLE-DEGNEN. The Effectiveness of Physical, Psychological, and Functional Interventions in Treating Clients With Multiple Sclerosis: A Meta-Analysis. *American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2001, roč. 55, č. 3, s. 324-331 [cit. 2020-03-20]. DOI: 10.5014/ajot.55.3.324. ISSN 0272-9490. Dostupné z: <https://ajot.aota.org/article.aspx?doi=10.5014/ajot.55.3.324>

BARNES, Michael P. Principles of Neurological Rehabilitation. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* [online]. 2003, roč. 74, č. 4, s. 3-7 [cit. 2020-03-16]. DOI: 10.1136/jnnp.74.suppl_4.iv3. ISSN 0022-3050. Dostupné z: https://jnnp.bmj.com/content/74/suppl_4/iv3

BENEDICT, Ralph H. B. a Robert ZIVADINOV. Risk Factors for and Management of Cognitive Dysfunction in Multiple Sclerosis. *Nature Reviews Neurology* [online]. 2011, roč. 7, č. 6, s. 332-342 [cit. 2020-02-11]. DOI: 10.1038/nrneurol.2011.61. ISSN 1759-4758. Dostupné z: <https://www.nature.com/articles/nrneurol.2011.61>

BERTONI, Rita, Ilse LAMERS, Christine C. CHEN, Peter FEYS a Davide CATTANEO. Unilateral and Bilateral Upper Limb Dysfunction at Body Functions, Activity and Participation Levels in People with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2015, roč. 21, č. 12, s. 1566-1574 [cit. 2020-03-23]. DOI: 10.1177/1352458514567553. ISSN 1352-4585. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458514567553>

BLAHOVA DUSANKOVA, Jana, Tomas KALINCIK, Tomas DOLEZAL, Gisela KOBELT a Eva HAVRDOVA. Cost of Multiple Sclerosis in the Czech Republic: The COMS Study. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2011, roč. 18, č. 5, s. 662-668 [cit. 2020-04-03]. DOI: 10.1177/1352458511424422. ISSN 1352-4585. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458511424422>

CATTANEO, Davide, Ilse LAMERS, Rita BERTONI, Peter FEYS a Johanna JONSDOTTIR. Participation Restriction in People with Multiple Sclerosis: Prevalence and Correlations with Cognitive, Walking, Balance, and Upper Limb Impairments. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 2017, roč. 98, č. 7, s. 1308-1315 [cit. 2020-03-10]. DOI: 10.1016/j.apmr.2017.02.015. ISSN 0003-9993. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999317301600>

COHEN, Ronald A., Howard R. KESSLER a Marc FISCHER. The Extended Disability Status Scale (EDSS) as a Predictor of Impairments of Functional Activities of Daily Living in Multiple Sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences* [online]. 1993, roč. 115, č. 2, s. 132-135 [cit. 2020-03-20]. DOI: 10.1016/0022-510X(93)90215-K. ISSN 0022-510X. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0022510X9390215K>

CONRADSSON, David, Charlotte YTTERBERG, Catharina ENGELKES, Sverker JOHANSSON a Kristina GOTTBORG. Activity Limitations and Participation Restrictions in People with Multiple Sclerosis: A Detailed 10-year Perspective. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2019, s. 1-8 [cit. 2020-04-08]. DOI: 10.1080/09638288.2019.1626919. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2019.1626919>

ČESKÁ ASOCIACE ERGOTERAPEUTŮ. *Co je ergoterapie* [online]. 2008 [cit. 2020-03-09]. Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>

ČESKO. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů ČR*. 2006a, částka 164. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů ČR*. 2006b, částka 37. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

DALGAS, Ulrik, Egon STENAGER a Thorsten INGEMANN-HANSEN. Review: Multiple Sclerosis and Physical Exercise: Recommendations for the Application of Resistance-, Endurance- and Combined Training. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2008, roč. 14, č. 1, s. 35-53 [cit. 2020-02-27]. DOI: 10.1177/1352458507079445. ISSN 1352-4585. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458507079445>

DEHGHAN, Leila, Fardin FARAJI, Hamid DALVAND, Alireza SHAMSODDINI a Mohammad Reza HADIAN-RASANANI. Occupational performance of individuals with Multiple Sclerosis based on disability level in Iran. *Iranian Journal of Neurology* [online]. 2019, roč. 18, č. 1, s. 1-6 [cit. 2020-06-30]. DOI: 10.18502/ijnl.v18i1.939. ISSN 2252-0058. Dostupné z: <https://publish.kne-publishing.com/index.php/IJNL/article/view/939>

DUFEK, Michal. Roztroušená skleróza – EDSS (Expanded Disability Status Scale), tzv. Kurtzkeho škála. *Neurologie pro praxi* [online]. 2011, roč. 12(Supl. G), s. 6-9 [cit. 2020-02-15]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/92/02.pdf>

DUNN, Jeffrey. Impact of Mobility Impairment on the Burden of Caregiving in Individuals with Multiple Sclerosis. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* [online]. 2010, roč. 10, č. 4, s. 433-440 [cit. 2020-04-07]. DOI: 10.1586/erp.10.34. ISSN 1473-7167. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/erp.10.34>

EINARSSON, Ulrika, Kristina GOTTBORG, Sten FREDRIKSON, Lena VON KOCH a Lotta Widén HOLMQVIST. Activities of Daily Living and Social Activities in People with Multiple Sclerosis in Stockholm County. *Clinical Rehabilitation* [online]. 2006, roč. 20, č. 6, s. 543-551 [cit. 2020-03-30]. DOI: 10.1191/0269215506cr953oa. ISSN 0269-2155. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269215506cr953oa>

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.

HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

HORÁKOVÁ, Dana et al. *Autoimunita nervového systému v kazuistikách*. Praha: Mladá fronta, 2017. Aeskulap. ISBN 978-80-204-4572-8.

HOSKOVCOVÁ, Martina, Kamila HONSOVÁ a Lucie KECLÍKOVÁ. Rehabilitace u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi* [online]. 2008, roč. 9, č. 4, s. 232-235 [cit. 2019-03-20]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/04/08.pdf>

JELINEK, George A., Alysha M. DE LIVERA, Claudia H. MARCK, Chelsea R. BROWN, Sandra L. NEATE, Keryn L. TAYLOR a Tracey J. WEILAND. Lifestyle, Medication and Socio-demographic Determinants of Mental and Physical Health-related Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. *BMC Neurology* [online]. 2016, roč. 16, č. 1 [cit. 2020-02-05]. DOI: 10.1186/s12883-016-0763-4. ISSN 1471-2377. Dostupné z: <http://bmneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-016-0763-4>

JELÍNKOVÁ, Jana, Mária KRIVOŠÍKOVÁ a Ludmila ŠAJTAROVÁ. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.

JOHNSON, Kurt L., Alyssa M. BAMER, Kathryn M. YORKSTON a Dagmar AMTMANN. Use of Cognitive Aids and Other Assistive Technology by Individuals with Multiple Sclerosis. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* [online]. 2009, roč. 4, č. 1, s. 1-8 [cit. 2020-04-10]. DOI: 10.1080/17483100802239648. ISSN 1748-3107. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17483100802239648>

KAMM, Christian P., Heinrich P. MATTLE, René M. MÜRI, et al. Home-based Training to Improve Manual Dexterity in Patients with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2015, roč. 21, č. 12, s. 1546-1556 [cit. 2020-03-25]. DOI: 10.1177/1352458514565959. ISSN 1352-4585. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458514565959>

KARHULA, Maarit E., Katja J. KANELISTO, Juhani RUUTIAINEN, Päivi I. HÄMÄLÄINEN a Anna-Liisa SALMINEN. The Activities and Participation Categories of the ICF Core Sets for Multiple Sclerosis from the Patient Perspective. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2012, roč. 35, č. 6, s. 492-497 [cit. 2020-03-30]. DOI: 10.3109/09638288.2012.702845. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2012.702845>

KIERKEGAARD, Marie, Ulrika EINARSSON, Kristina GOTTBORG, Lena VON KOCH a Lotta Widén HOLMQVIST. The Relationship between Walking, Manual Dexterity, Cognition and Activity/Participation in Persons with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2012, roč. 18, č. 5, s. 639-646 [cit. 2020-03-27]. DOI: 10.1177/1352458511426736. ISSN 1352-4585. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458511426736>

KLUSONOVÁ, Eva. *Ergoterapie v praxi*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011. ISBN 978-80-7013-535-8.

KOS, Daphne, Marijke DUPORTAIL, Jill MEIRTE, et al. The Effectiveness of a Self-management Occupational Therapy Intervention on Activity Performance in Individuals with Multiple Sclerosis-related Fatigue: A Randomized-controlled Trial. *International Journal of Rehabilitation Research* [online]. 2016, roč. 39, č. 3, s. 255-262 [cit. 2020-04-10]. DOI: 10.1097/MRR.000000000000178. ISSN 0342-5282. Dostupné z: <https://insights.ovid.com/article/00004356-201609000-00009>

KÖVÁRI, Martina, Klára NOVOTNÁ, Michaela HAVLÍČKOVÁ, Lenka ROUBÍČKOVÁ, Romana KONVALINKOVÁ, Lucie KADRNOŽKOVÁ a Lucie SUCHÁ. Léčba roztroušené sklerózy z pohledu rehabilitace. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*. 2018, roč. 25, č. 1, s. 3-10. ISSN 1211-2658.

KREJSKOVÁ, Tereza. Ergoterapie. In: *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, Medical education, 2016. Meduca. ISBN 97880-7471-172-5.

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

KRUPP, Lauren B., Nicholas G. LARocca, Joanne MUIR-NASH a Alfred D. STEINBERG. The Fatigue Severity Scale: Application to Patients with Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. *Archives of Neurology* [online]. 1989, roč. 46, č. 10, s. 1121-1123 [cit. 2020-04-10]. DOI: 10.1001/archneur.1989.00520460115022. ISSN 0003-9942. Dostupné z: <http://archneur.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archneur.1989.00520460115022>

LAMERS, Ilse, Anneleen MARIS, Deborah SEVERIJNS, Wouter DIELKENS, Sander GEURTS, Bart VAN WIJMEERSCH a Peter FEYS. Upper Limb Rehabilitation in People With Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *Neurorehabilitation and Neural Repair* [online]. 2016, roč. 30, č. 8, s. 773-793 [cit. 2020-03-23]. DOI: 10.1177/1545968315624785. ISSN 1545-9683. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1545968315624785>

LAW, Mary C. *Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání*. 1. české vyd. Praha: Česká asociace ergoterapeutů, 2008. ISBN 978-80-254-2744-6.

MAITRA, Kinsuk, Carole HALL, Terri KALISH, et al. Five-Year Retrospective Study of Inpatient Occupational Therapy Outcomes for Patients with Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2010, roč. 64, č. 5, s. 689-694 [cit. 2020-03-15]. DOI: 10.5014/ajot.2010.090204. ISSN 0272-9490. Dostupné z: <http://ajot.aota.org/Article.aspx?doi=10.5014/ajot.2010.090204>

MALINOVÁ, Renáta. Úloha psychoterapie v léčbě roztroušené sklerózy. In: HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

MÅNSSON, Eva a Jan LEXELL. Performance of Activities of Daily Living in Multiple Sclerosis. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2004, roč. 26, č. 10, s. 576-585 [cit. 2020-03-31]. DOI: 10.1080/09638280410001684587. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638280410001684587>

MÅNSSON LEXELL, Eva, Susanne IWARSSON a Jan LEXELL. The Complexity of Daily Occupations in Multiple Sclerosis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* [online]. 2006, roč. 13, č. 4, s. 241-248 [cit. 2020-03-30]. DOI: 10.1080/11038120600840200. ISSN 1103-8128. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/11038120600840200>

MARRIE, Ruth Ann, Gary R. CUTTER, Tuula TYRY, Stacey S. COFIELD, Robert FOX a Amber SALTER. Upper Limb Impairment is Associated with Use of Assistive Devices and Unemployment in Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2017, roč. 13, s. 87-92 [cit. 2020-03-23]. DOI: 10.1016/j.msard.2017.02.013. ISSN 22110348. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2211034817300378>

MERIANO, Catherine a Donna LATELLA. *Occupational Therapy Interventions: Function and Occupations*. Second Edition. Thorofare, NJ: Slack Incorporated, 2016. ISBN 9781617110559.

MOUSAI, Marzeyeh, Afsoon HASSANI-MEHRABAN, Malahat AKBARFAHIMI a Seyed Masoud NABAVI. Relationship between Disability Severity and Activity of Daily Living in People with Multiple Sclerosis. *Journal of Modern Rehabilitation* [online]. 2016, roč. 10, č. 1, s. 7-12 [cit. 2020-03-30]. ISSN 2538-3868. Dostupné z: <http://jmr.tums.ac.ir/index.php/jmr/article/view/2>

NOVOTNÁ, Klára, Lucie KADRNOŽKOVÁ a Jana BLAHOVÁ DUŠÁNKOVÁ. Kognitivní rehabilitace u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2020, roč. 21, č. 1, s. 55-59. ISSN 1213-1814.

Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *American Journal of Occupational Therapy* [online]. American Occupational Therapy Association (AOTA), 2014, roč. 68, č. 1, s. 1-48 [cit. 2020-03-27]. DOI: 10.5014/ajot.2014.682006. ISSN 0272-9490. Dostupné z: <http://ajot.aota.org/article.aspx?doi=10.5014/ajot.2014.682006>

PRESTON, Jenny a Judi EDMANS. *Occupational Therapy and Neurological Conditions*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2016. ISBN 9781118936115.

ROUSSEAUX, Marc a Dominic PÉRENNOU. Comfort Care in Severely Disabled Multiple Sclerosis Patients. *Journal of the Neurological Sciences* [online]. 2004, roč. 222, č. 1-2, s. 39-48 [cit. 2020-03-30]. DOI: 10.1016/j.jns.2004.04.002. ISSN 0022510X. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022510X04001029>

ŘASOVÁ, Kamila. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní)*. Praha: Ceros, 2007. ISBN 978-80-239-93004.

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.

SLÁDKOVÁ, Vladimíra. Diagnostika roztroušené sklerózy, typické klinické příznaky. *Med. praxi* [online]. 2015, roč. 12, č. 5, s. 236-242 [cit. 2020-02-04]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2015/05/07.pdf>

SVĚCENÁ, Kateřina. Hodnocení soběstačnosti pacientů v neurorehabilitaci. *Neurologie pro praxi* [online]. 2013, roč. 14, č. 3, s. 133-135 [cit. 2020-03-31]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/2f4d6134625e321e1891777ee06149e6.pdf>

ŠVESTKOVÁ, Olga, Kateřina SVĚCENÁ et al. *Ergoterapie: skripta pro studenty bakalářského oboru Ergoterapie na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy*. Praha: Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, 2013. ISBN 978-802-6041-016.

VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf, 2018. Jessenius. ISBN 978-80-7345-573-6.

WHO. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-1587-2. Dostupné také z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti#publikace>

7 SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 2.1.6.1 *Typy průběhu roztroušené sklerózy*

SEZNAM TABULEK

Tabulka 2.1.5.1 *Kurtzkeho škála*

Tabulka 3.3.1.1 *Nejčastější problematické oblasti instrumentálních a personálních ADL*

Tabulka 3.3.1.2 *Charakteristika souboru podle pohlaví*

Tabulka 3.3.1.3 *Nejčastější problematické oblasti ADL u mužů a žen*

Tabulka 3.3.1.4 *Charakteristika souboru podle věku*

Tabulka 3.3.1.5 *Problematické oblasti ADL u mladších a starších pacientů*

Tabulka 3.3.1.6 *Charakteristika souboru podle EDSS*

Tabulka 3.3.1.7 *Charakteristika souboru podle typu roztroušené sklerózy*

Tabulka 3.3.1.8 *Charakteristika souboru podle sdílení domácnosti*

Tabulka 3.3.1.9 *Problematické oblasti ADL podle sdílení domácnosti*

SEZNAM GRAFŮ

Graf 3.3.1.1 *Srovnání problematických oblastí v instrumentálních a personálních ADL*

Graf 3.3.1.2 *Srovnání nejčastějších problematických oblastí ADL podle EDSS*

Graf 3.3.1.3 *Srovnání nejčastějších problematických oblastí ADL podle typu RS*

Graf 3.3.1.4 *Povědomí pacientů o ergoterapii*

Graf 3.3.1.5 *Zkušenost pacientů s ergoterapií*

Graf 3.3.1.6 *Zájem pacientů o ergoterapii*

8 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Dotazník problémů v běžných denních činnostech

Příloha č. 2 Soběstačnost pacientů s roztroušenou sklerózou

Příloha č. 3 Soběstačnost podle pohlaví

Příloha č. 4 Soběstačnost podle věku

Příloha č. 5 Soběstačnost podle míry neurologické disability

Příloha č. 6 Soběstačnost podle typu roztroušené sklerózy

Příloha č. 7 Soběstačnost podle sdílení domácnosti

Příloha č. 8 Kazuistika č. 1

Příloha č. 9 Kazuistika č. 2

Příloha č. 10 Kazuistika č. 3

Příloha č. 11 Informovaný souhlas pacienta (vzor)

9 PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Dotazník problémů v běžných denních činnostech

DOTAZNÍK PROBLÉMŮ V BĚŽNÝCH DENNÍCH ČINNOSTECH

V každé kategorii (A-P) zakroužkujte jednu odpověď, která odpovídá Vašemu funkčnímu stavu.

A. Schopnost používat telefon 1. Pracuji s mobilním telefonem bez omezení (vytáčím čísla, píšu zprávy atd). 2. Vytočím několik známých čísel. 3. Zvednu příchozí hovor, ale nevytočím čísla. 4. Nepoužívám telefon vůbec.	E. Praní 1. Zvládnou vyprat prádlo sám/sama. 2. Zvládnou vyprat malé lehké prádlo (v pračce nebo v ruce). 3. Veškeré prádlo musí vyprat jiná osoba.
B. Nakupování 1. Samostatně se postarám o všechny nákupy. 2. Samostatně zvládnou malé nákupy. 3. Potřebuji doprovod při každém nákupu. 4. Nejsem schopen/schopna sám/sama nakupovat.	F. Doprava 1. Cestuji samostatně veřejnou dopravou nebo sám/sama řídím auto. 2. Zvládnou zařídit cestu taxíkem, ale jinak nepoužívám veřejnou dopravu. 3. Cestuji veřejnou dopravou s doprovodem. 4. Cestuji pouze taxíkem nebo automobilem s asistencí druhé osoby. 5. Necestuji vůbec.
C. Příprava jídla 1. Zvládnou naplánovat, připravit a servírovat jídlo, které chci, samostatně. 2. Zvládnou uvařit jídlo, pokud jsou mi dodány suroviny. 3. Zvládnou ohřát, servírovat a připravit jídlo. Nebo připravit si sám jednoduché jídlo bez složitého vaření (např. toast). 4. Potřebuji mít jídlo připravené a servírované od jiné osoby.	G. Zodpovědnost za léky 1. Bez obtíží zvládám užívání léků ve správných dávkách ve správný čas. 2. Zvládnou užít své léky, pokud jsou připraveny předem v jednotlivých dávkách. 3. Nejsem schopen/schopna si připravit/dávkovat léky.
D. Domácnost 1. Udržuji svou domácnost sám/sama nebo s občasnou pomocí. 2. Provádím lehké denní úkony jako je mytí nádobí, převlečení povlečení a ustláni postele. 3. Provádím lehké denní úkony, ale někdy to pak po mně musí někdo dopravit. 4. Potřebuji pomoci se všemi domácími pracemi. 5. Neúčastním se žádných domácích prací.	H. Schopnost manipulovat s penězi 1. Spravuji své finance samostatně (hlídám si rozpočet, zaplatím nájem, účty, vyřídím v bance, co potřebuji), sbírám a udržuji přehled o příjmech. 2. Zvládám každodenní nákupy, ale potřebuji pomoci s bankovníctvím, hlavními nákupy atd. 3. Nejsem schopen/schopna zacházet s penězi.

Otočte, prosím, na další stranu.

I. Osobní hygiena	M. Použití toalety
1. Samostatně si vyčistím zuby, učeši se, umyji si ruce/obličej, oholím se/nanesu make-up, ostříhám nehty. 2. Potřebuji pomoc druhé osoby v některé z těchto činností. 3. Potřebuji pomoc druhé osoby téměř ve všech činnostech.	1. Jsem schopen/schopna svléct/obléct oblečení a provést očistu tělesných partií. 2. Potřebuji pomoc druhé osoby při této činnosti. 3. Nejsem schopen/schopna svléci/obléci oblečení a provést očistu.
J. Koupání	N. Kontinence moči, stolice
1. Zvládám sám/sama se vykoupat/osprchovat, namydlit, opláchnout, osušit, umýt si hlavu, udržet polohu těla. 2. Potřebuji dohled druhé osoby při této činnosti (např. kdybych náhodou nemohl/a vylézt z vany). 3. Potřebuji pomoc druhé osoby při této činnosti.	1. Bez problémů kontroluji močení a vyprazdňování stolice. 2. Mívám občasné nehody při ovládání močení a vyprazdňování stolice. 3. Trpím inkontinencí (neschopnost ovládat vyprazdňování moči a stolice).
K. Oblékání	O. Přesuny
1. Zvládám samostatně si obléci/svléci oblečení na horní a dolní polovinu těla, zapnout knoflíky a zip, zavázat tkaničky, obout/zout obuv. 2. Zvládám samostatně si obléci/svléci oblečení, ale potřebuji pomoci se zapnutím knoflíků a zipu, se zavázáním tkaniček, obutím/zutím obuvi. 3. Potřebuji pomoci s obléčením/svlečením oblečení, zapnutím knoflíků a zipu, tkaničkami a obuví. 4. Nejsem schopen/schopna se sám/sama obléci/svléci.	1. Pohybuji se bez pomůcky. 2. Jsem schopen samostatného přesunu z lůžka na židli/vozik/toaletu, do vany/sprchového koutu a zpět. 3. Jsem schopen/schopna samostatného přesunu z lůžka na židli/vozik/toaletu, ale do vany/sprchového koutu potřebuji asistenci. 4. Potřebuji asistenci při všech přesunech. 5. Nejsem schopen/schopna se sám/sama přesunout.
L. Příjem jídla	P. Chůze
1. Zvládnou se najíst, napít (použít příbor, držet hrnek/sklenici, rozkousat a polknout potravu/tekutiny) sám/sama. 2. Zvládnou se najíst a napít sám/sama, pokud je potrava nakrájena od druhé osoby. 3. Nejsem schopen/schopna se samostatně najíst/napít.	1. Zvládám samostatnou chůzi po rovině (interiér, exteriér) nad 50 metrů, do/ze schodů, zvládám překonávat drobné nerovnosti (např. obrubník). 2. Zvládám chůzi po rovině nad 50 metrů, do/ze schodů, zvládám nerovnosti s použitím pomůcky. 3. Zvládám chůzi pouze po rovině, s pomůckou. 4. Nejsem schopen/schopna samostatné chůze.

	ANO	NE	JINÁ ODPOVĚĎ/DOPLNĚNÍ
Víte, co je to ergoterapie?			
Máte s ergoterapií nějakou zkušenost?			
Měl/a byste o ergoterapii zájem (trénink ruky, nácvik soběstačnosti, poradenství)?			

Příloha č. 2 Soběstačnost pacientů s roztroušenou sklerózou

Tabulka 9.1 *Soběstačnost pacientů s roztroušenou sklerózou*

Všední denní činnosti	Počet pacientů, kteří uvedli problém v dané činnosti (n=62)
Nakupování	26 (41,94 %)
Domácnost	19 (30,65 %)
Příprava jídla	17 (27,42 %)
Praní	12 (19,35 %)
Doprava	8 (12,90 %)
Zodpovědnost za léky	5 (8,06 %)
Schopnost manipulovat s penězi	4 (6,45 %)
Schopnost používat telefon	2 (3,23 %)
Kontinence moči, stolice	30 (48,39 %)
Chůze	24 (38,71 %)
Přesuny	22 (35,48 %)
Oblékání	9 (14,52 %)
Koupání	5 (8,06 %)
Osobní hygiena	4 (6,45 %)
Příjem jídla	3 (4,84 %)
Použití toalety	2 (3,23 %)

Příloha č. 3 Soběstačnost podle pohlaví

Tabulka 9.2 Soběstačnost podle pohlaví

	Muži, kteří uvedli problém v činnosti (n=15)		Ženy, které uvedly problém v činnosti (n=47)	
Instrumentální denní činnosti	Domácnost	11 (73,34 %)	Nakupování	18 (38,30 %)
	Příprava jídla	9 (60 %)	Příprava jídla	8 (17,02 %)
	Nakupování	8 (53,34 %)	Domácnost	8 (17,02 %)
	Praní	8 (53,34 %)	Doprava	5 (10,64 %)
	Doprava	3 (20 %)	Praní	4 (8,51 %)
	Zodpovědnost za léky	3 (20 %)	Schopnost manipulovat s penězi	3 (6,38 %)
	Schopnost manipulovat s penězi	1 (6,67 %)	Zodpovědnost za léky	2 (4,26 %)
	Schopnost používat telefon	0 (0 %)	Schopnost používat telefon	2 (4,26 %)
Personální denní činnosti	Chůze	11 (73,34 %)	Kontinence moči, stolice	21 (44,68 %)
	Přesuny	9 (60 %)	Přesuny	13 (27,66 %)
	Kontinence moči, stolice	9 (60 %)	Chůze	13 (27,66 %)
	Oblékání	6 (40 %)	Oblékání	3 (6,38 %)
	Osobní hygiena	3 (20 %)	Koupání	2 (4,26 %)
	Koupání	3 (20 %)	Osobní hygiena	1 (2,13 %)
	Příjem jídla	2 (13,33 %)	Příjem jídla	1 (2,13 %)
	Použití toalety	1 (6,67 %)	Použití toalety	1 (2,13 %)

Příloha č. 4 Soběstačnost podle věku

Tabulka 9.3 Soběstačnost podle věku

	Mladší pacienti (23 až 45 let), kteří uvedli problém v činnosti (n=30)		Starší pacienti (46 až 68 let), kteří uvedli problém v činnosti (n=32)	
Instrumentální denní činnosti	Nakupování	9 (30 %)	Nakupování	17 (53,13 %)
	Příprava jídla	6 (20 %)	Domácnost	14 (43,75 %)
	Domácnost	5 (16,66 %)	Příprava jídla	11 (34,38 %)
	Praní	4 (13,33 %)	Praní	8 (25 %)
	Doprava	4 (13,33 %)	Doprava	4 (12,50 %)
	Schopnost manipulovat s penězi	2 (6,66 %)	Zodpovědnost za léky	4 (12,50 %)
	Zodpovědnost za léky	1 (3,33 %)	Schopnost manipulovat s penězi	2 (6,25 %)
	Schopnost používat telefon	1 (3,33 %)	Schopnost používat telefon	1 (3,13 %)
Personální denní činnosti	Kontinence moči, stolice	11 (36,66 %)	Kontinence moči, stolice	19 (59,37 %)
	Chůze	10 (33,33 %)	Chůze	14 (43,75 %)
	Přesuny	10 (33,33 %)	Přesuny	10 (31,25 %)
	Oblékání	4 (13,33 %)	Oblékání	5 (15,62 %)
	Osobní hygiena	2 (6,66 %)	Koupání	3 (9,38 %)
	Koupání	2 (6,66 %)	Osobní hygiena	2 (6,25 %)
	Příjem jídla	1 (3,33 %)	Příjem jídla	2 (6,25 %)
	Použití toalety	1 (3,33 %)	Použití toalety	1 (3,13 %)

Příloha č. 5 Soběstačnost podle míry neurologické disability

Tabulka 9.4 *Soběstačnost podle míry neurologické disability*

Všední denní činnosti	Pacienti s mírnou neurologickou disability, EDSS 0-3,5 (n=18)	Pacienti se střední neurologickou disability, EDSS 4-6,5 (n=39)	Pacienti s těžkou neurologickou disability, EDSS 7-9,5 (n=5)
Nakupování	4 (22,22 %)	18 (46,15 %)	4 (80 %)
Domácnost	3 (16,67 %)	13 (33,33 %)	3 (60 %)
Příprava jídla	2 (11,12 %)	11 (28,21 %)	4 (80 %)
Praní	1 (5,56 %)	9 (23,08 %)	2 (40 %)
Doprava	1 (5,56 %)	4 (10,26 %)	3 (60 %)
Zodpovědnost za léky	1 (5,56 %)	2 (5,13 %)	2 (40 %)
Schopnost manipulovat s penězi	0 (0 %)	3 (7,69 %)	1 (20 %)
Schopnost používat telefon	0 (0 %)	2 (5,13 %)	0 (0 %)
Kontinence moči, stolice	4 (22,22 %)	22 (56,41 %)	4 (80 %)
Chůze	1 (5,56 %)	18 (46,15 %)	5 (100 %)
Přesuny	1 (5,56 %)	14 (35,90 %)	5 (100 %)
Oblékání	0 (0 %)	7 (17,95 %)	2 (40 %)
Osobní hygiena	0 (0 %)	3 (7,69 %)	1 (20 %)
Koupání	0 (0 %)	2 (5,13 %)	3 (60 %)
Příjem jídla	0 (0 %)	2 (5,13 %)	1 (20 %)
Použití toalety	0 (0 %)	1 (2,56 %)	1 (20 %)

Počet pacientů, kteří uvedli problém v dané činnosti.

Příloha č. 6 Soběstačnost podle typu roztroušené sklerózy

Tabulka 9.5 Soběstačnost podle typu roztroušené sklerózy

Všední denní činnosti	Pacienti s relaps-remitentní formou RS (n=41)	Pacienti s primárně progresivní formou RS (n=4)	Pacienti se sekundárně progresivní formou RS (n=17)
Nakupování	13 (31,71 %)	2 (50 %)	11 (64,71 %)
Domácnost	11 (26,83 %)	2 (50 %)	6 (35,29 %)
Příprava jídla	10 (24,39 %)	2 (50 %)	5 (29,41 %)
Praní	7 (17,07 %)	1 (25 %)	4 (23,53 %)
Zodpovědnost za léky	4 (9,76 %)	0 (0 %)	1 (5,88 %)
Doprava	3 (7,32 %)	1 (25 %)	4 (23,53 %)
Schopnost manipulovat s penězi	2 (4,88 %)	0 (0 %)	2 (11,76 %)
Schopnost používat telefon	1 (2,44 %)	0 (0 %)	1 (5,88 %)
Kontinence moči, stolice	18 (43,90 %)	2 (50 %)	10 (58,82 %)
Chůze	13 (31,71 %)	3 (75 %)	8 (47,06 %)
Přesuny	12 (29,27 %)	3 (75 %)	7 (41,18 %)
Oblékání	6 (14,63 %)	1 (25 %)	2 (11,76 %)
Osobní hygiena	4 (9,76 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Příjem jídla	3 (7,32 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Koupání	2 (4,88 %)	2 (50 %)	1 (5,88 %)
Použití toalety	2 (4,88 %)	0 (0 %)	0 (0 %)

Počet pacientů, kteří uvedli problém v dané činnosti.

RS – roztroušená skleróza

Příloha č. 7 Soběstačnost podle sdílení domácnosti

Tabulka 9.6 Soběstačnost podle sdílení domácnosti

	Pacienti, kteří sdílí domácnost sami (n=17)		Pacienti, kteří sdílí domácnost s někým (n=45)	
Instrumentální denní činnosti	Nakupování	7 (41,18 %)	Nakupování	19 (42,22 %)
	Příprava jídla	5 (29,41 %)	Domácnost	15 (33,33 %)
	Domácnost	4 (23,53 %)	Příprava jídla	12 (26,66 %)
	Praní	3 (17,65 %)	Praní	9 (20 %)
	Zodpovědnost za léky	3 (17,65 %)	Doprava	6 (13,33 %)
	Doprava	2 (11,76 %)	Zodpovědnost za léky	2 (4,44 %)
	Schopnost manipulovat s penězi	2 (11,76 %)	Schopnost manipulovat s penězi	2 (4,44 %)
	Schopnost používat telefon	1 (5,88 %)	Schopnost používat telefon	1 (2,22 %)
Personální denní činnosti	Kontinence moči, stolice	8 (47,06 %)	Kontinence moči, stolice	22 (48,89 %)
	Chůze	7 (41,18 %)	Chůze	17 (37,78 %)
	Přesuny	6 (35,29 %)	Přesuny	14 (31,11 %)
	Oblékání	4 (23,53 %)	Oblékání	5 (11,11 %)
	Osobní hygiena	3 (17,65 %)	Koupání	2 (4,44 %)
	Koupání	3 (17,65 %)	Osobní hygiena	1 (2,22 %)
	Příjem jídla	2 (11,76 %)	Příjem jídla	1 (2,22 %)
	Použití toalety	2 (11,76 %)	Použití toalety	0 (0 %)

Počet pacientů, kteří uvedli problém v dané činnosti.

Příloha č. 8 Kazuistika č. 1

Datum narození: 25.9.1975

Pohlaví: muž

Diagnóza: roztroušená skleróza – primárně progresivní forma

Datum vyšetření: 26.11.2019

Datum stanovení diagnózy: srpen roku 2017

Pracoviště, kde bylo vyšetření provedeno: Centrum pro demyelinizační onemocnění (RS centrum) ve VFN v Praze

Vyšetřující: Eliška Rotbartová

Nynější onemocnění: roztroušená skleróza – primárně progresivní forma

Bytová situace: pacient bydlí v rodinném domě s patrem a se zahradou, k hlavnímu vchodu nevedou žádné schody, do patra vede úzké schodištěm se zábradlím a cca 15 schody, v domě se nenacházejí prahy, jen přechodové lišty; pacientovi dělají problém při chůzi rohožky a koberečky, ale manželka je zatím nechce dát pryč; koupelna se nachází v patře, součástí je WC a vana, součástí vany je sedátko, vana bez schůdku a bez madel; WC se nachází i v přízemí, bez madel

Osobní anamnéza: únor 2018 epileptický záchvat, 2005 neštovice, 1995 epileptický záchvat

Rodinná anamnéza: matka, otec, bratr – zdraví (onemocnění, úraz, operace u nich pacient neguje), babička zřejmě měla roztroušenou sklerózu, ale není prokázáno, čtyřletá dcera – zdravá

Sociální anamnéza: pacient žije s manželkou a čtyřletou dcerou, od prosince 2018 pobírá invalidní důchod 3. stupně, vlastní průkaz ZTP

Školní anamnéza: čtyřleté gymnázium, poté čtyřleté studium chemie na Přírodovědecké fakultě Univerzity Karlovy – nedokončené

Pracovní anamnéza: dříve pracoval ve Škoda Auto, ale kvůli problémům s PDK musel práce zanechat, nyní zaměstnán jako správce databáze v leasingové společnosti (chráněné pracovní místo) – pracuje 4 hodiny dopoledne každý všední den, v budově se nachází výtah, když potřebuje podat a přinést šanony nebo kávu, tak pacient požádá ostatní, kteří mu potřebné věci obstarají a donesou

Farmakologická anamnéza: 1x za půl roku ocrebus, každý měsíc solumedrol, vitamin D, venlafaxin (1-1-0), solifenacin

Alergologická anamnéza: senná rýma – bez léků

Abúzus: příležitostně alkohol

Anamnéza bolesti: pacient udává brnění PDK

Únava (využit dotazník FSS – Fatigue Severity Scale): skóre 1 až 7 (1 – vůbec nesouhlasím, 7 – plně souhlasím)

- **Během posledního týdne jsem zjistil(a) že:**
 - 1) Mám nižší motivaci, když jsem unaven(a) – 7
 - 2) Cvičení mě unavuje – 7
 - 3) Lehce se unavím – 7
 - 4) Únava ovlivňuje mou fyzickou výkonnost – 7
 - 5) Únava mi často přináší problémy – 6
 - 6) Únava mi znemožňuje nepřetržitou fyzickou aktivitu – 7
 - 7) Únava ovlivňuje provádění určitých povinností – 7
 - 8) Únavu počítám mezi 3 příznaky, které mě nejvíce omezují – 7
 - 9) Únava ovlivňuje mou práci, rodinu a společenský život – 7
- Průměrné skóre je 6,8. Za poslední týden (k datu vyšetření) pacient zhodnotil svou únavu jako závažnou a velmi ovlivňující jeho život.

Zájmy a volnočasové aktivity: jízda na kole – nyní již neprovozuje, plavání, procházky

Denní režim: Ve všední dny pacient obvykle vstává v 5:15 hod., provádí ranní hygienu, oblékne se a nasnídá. V 6:00 hod. jede do práce autobusem. Jeho pracovní doba trvá každý den 4 hodiny od 7:30 – 11:30 hod. Domů jezdí autobusem. Vždy potřebuje po práci spát 1–2 hodiny, pak se naobědvá. Odpoledne obvykle cvičí, medituje, jde na procházku a provádí domácí práce. Ke spánku ulehá kolem 21:30 hod.

Mobilita, lokomoce:

- pacient v rámci lůžka mobilní – otáčení na obě strany zvládá samostatně
- sed/leh a leh/sed samostatně
- ze sedu do stoje pacient potřebuje židli s područkami, o které se může zapřít nebo nábytek poblíž židle, o který by se opřel, jinak mu zvednutí trvá delší dobu nebo potřebuje pomoc druhé osoby (např. při zvednutí z lůžka)
- v domácím prostředí se při přesunu na WC zapře o radiátor a umyvadlo, v pracovním prostředí jsou na WC umístěna madla
- při přesunu do vany mu činí problém přendání PDK přes hranu vany
- při zvednutí z vany potřebuje fyzickou dopomoc manželky

- v interiéru nevyužívá k lokomoci žádné pomůcky (opírá se o nábytek), v exteriéru užívá dvě francouzské hole
- schody zvládá samostatně, pokud je přítomno zábradlí
- v hrbolatém terénu zakopává, cítí se nejistý

Vyšetření DKK:

- **Patologie:** PDK
- **Postavení a držení DK:** spastická paréza PDK, noha v inverzi – pacient užívá peroneální pásku

Vyšetření HKK:

- **Dominance:** PHK
- **Vzhled:** bez patologie (HKK bez otoků, trofika kůže přiměřená, palpačně teplota kůže přiměřená), orientačně délka HKK symetrická
- **Postavení a držení HKK:** bez patologie
- **Rozsahy pohybů:** orientačně bez omezení ve všech kloubech
- **Svalová síla:** stisku – orientačně výrazně snižena na obou HKK (na PHK více než na LHK), pacienta velmi limituje v ADL; při držení předmětu se objevuje mírný svalový třes na obou HKK
- **Spasticita:** orientačně není přítomna na HKK
- **Diadochokinéza:** bez patologie
- **Taxe:** bilaterálně lehce nepřesná – PHK horší
- **Jemná motorika:**
 - **Statické úchopy (PHK)** – samostatně zvládá úchop kulový, válcový, pinzetový (minci sune po stole ke kraji a poté ji uchopí), klíčový, nehtový, tužkový a špetkový
 - **Dynamické úchopy (PHK)** – při manipulaci s předmětem se objevuje mírný svalový třes, při delší manipulaci předmět vyklouzává z ruky v důsledku výrazně snížené svalové síly (k večeru se přidává únava)
 - **Fáze úchopů** – fáze přibližování, přípravy úchopu a uvolnění úchopu bez patologie, fáze držení a manipulace s předmětem téměř fyziologická, občas dochází k mírnému svalovému třesu, svalová síla stisku je výrazně snižena – s těžkým předmětem zhoršená manipulace, pacient se brzy vyčerpá a úchop povolí
- **Koordinace pohybů:** pohyb plynulý, pacient zapojuje obě horní končetiny

- **Čítí:** mírná hypestézie taktilního čítí na palmární a dorsální straně na akrech obou HKK, normostézie termického a algického čítí, polohocitu a pohybecitu na obou HKK
- **Grafomotorika:** písmo – tiskací, čitelné, velké, ale pacient neudrží pero kvůli snížené svalové síle, napíše pouze jedno slovo a pak přestává, sám říká, že k psaní užívá počítač

Kognitivní a fatické funkce: během vyšetření nebyly pozorovány problémy v oblasti kognitivních a fatických funkcí

Smysly: bez patologie

Náhled pacienta na svou situaci: pacient si je plně vědom svého stavu

Soběstačnost: sběr dat proběhl rozhovorem a pozorováním

Personální ADL:

- **Sebesycení:**
 - Při pití ze sklenice nebo hrnečku uchopuje nádobí oběma HKK
 - Plný horký hrneček nezvládne přenést kvůli třesu, proto na stůl nosí manželka
 - Při jídle potřebuje mít příbory se silnější rukojetí pro lepší úchop
 - Při úchopu nože potřebuje mít zapřený ukazováček o nůž, aby mu nevyklouzl z ruky
 - Zvládne sám nakrájet měkkou stravu, tužší maso už mu činí problém
 - Pokud je PET lahev nebo zavařovací sklenice pevně zavřená (hodně utažená), potřebuje použít otvírač víček
 - Otevřít sušenku, balíček chipsů, zatavenou krabičku zvládá samostatně bez obtíží
 - Polykání bez obtíží
- **Osobní hygiena:**
 - Pacient má krátké vlasy – umytí a osušení nečiní obtíže
 - Nehty si stříhá o víkendu ráno, občas potřebuje pomoc druhé osoby
 - Umytí rukou a obličeje bez obtíží
 - K holení vousů používá žiletky, musí se holit ráno, večer by již nezvládl
 - Čištění zubů ráno nečiní obtíže, večer při únavě mu občas vyklouzne zubní kartáček z ruky, nandání zubní pasty na kartáček bez obtíží
- **Koupání:**
 - V koupelně vana (součástí je sedátko – pacient využívá)
 - Při přesunu do vany mu činí problém přendání PDK přes hranu vany

- Při zvednutí z vany potřebuje asistenci manželky
- Na vaně má dávkovač na sprchový gel a šampon
- Osušení celého těla nečiní pacientovi obtíže
- **Oblékání horní poloviny těla:**
 - Zvládá samostatně (triko, svetr, mikina, bunda); dříve nosil košile, ale malé knoflíky mu nyní nejdou zapnout; zip bez obtíží
 - Náramek a řetízek sám nezapne – pomáhá manželka
 - Hodinky zvládne zapnout sám (jednoduchý mechanismus zapínání)
- **Oblékání dolní poloviny těla:**
 - Zvládá samostatně obléct kalhoty (tepláky i džíny), ponožky, zapnout jezdec (zip) na džínách, zapnout pásek
- **Obouvání/zouvání:**
 - Na botách má pacient dopředu zavázanou tkaničku a poté boty nazouvá lžící
 - Zouvá si boty druhou dolní končetinou nebo pomocí lžice
- **Kontinence moči a stolice:**
 - Pacient má hyperaktivní močový měchýř, dříve užíval pleny pro dospělé, nyní již bez plen
 - Cvičí na posílení svalů pánevního dna
- **Použití WC:**
 - Svlečení, očistu a obléknutí zvládá pacient samostatně
 - Při přesunu z WC se zapře o radiátor a umyvadlo
- **Přesuny:**
 - Ze sedu do stoje pacient potřebuje židli s područkami, o které se může zapřít nebo nábytek poblíž židle, o který by se opřel, jinak mu zvednutí trvá delší dobu nebo potřebuje pomoc druhé osoby (např. při zvednutí z lůžka)
 - V domácím prostředí se při přesunu na WC zapře o radiátor a umyvadlo, v pracovním prostředí jsou na WC umístěna madla
 - Při přesunu do vany mu činí problém přendání PDK přes hranu vany
 - Při zvednutí z vany potřebuje fyzickou pomoc manželky
- **Chůze:**
 - V interiéru nevyužívá k lokomoci žádné pomůcky, v exteriéru užívá dvě francouzské hole
 - Schody zvládá samostatně, pokud je přítomno zábradlí

- V hrbolatém terénu zakopává, cítí se nejistý

Instrumentální ADL:

- **Nakupování:** je (a bylo) v kompetenci manželky, pacient nakupuje pouze drobnější věci (malý nákup) s doprovodem jedné osoby
- **Vaření a příprava jídla:** dříve vařil více než dnes – nyní pouze jednoduchá jídla, při přípravě jídelního stolu nezvládne na stůl přenést skleničky ani plné talíře kvůli snížené svalové síle na HKK – provádí manželka
- **Péče o domácnost – běžný úklid:** pacient vysává, uklízí koupelnu, zbývající činnosti (vytírání, mytí oken, praní prádla, žehlení) jsou (a byly) v kompetenci manželky, pacient nezvládne uklidit či vyndat věci z vysokých polic (musel by si stoupnout na schůdky, na kterých by měl problém se stabilitou, cítil by se nejistý bez opory a pro věc by se nenatáhl)
- **Transport, použití dopravy:** pacient vlastnil řidičský průkaz, ale kvůli epileptickým záchvatům mu byl odebrán, k dopravě využívá autobus a metro (doprava zdarma, vlastní průkaz ZTP), nástup ani výstup do těchto prostředků mu nečiní potíže
- **Funkční komunikace:** pacient má dotykový mobilní telefon – s dotykem má občas potíže v důsledku mírné hypestézie taktilního cití, práce s počítačem mu nečiní potíže
- **Vedení domácnosti, finance:** pacient má internetové bankovníctví a veškeré finance řeší přes internet
- **Péče o druhé:** pacient se stará společně s manželkou o čtyřletou dceru, kterou občas sám hlídá, dcera je dle jeho slov šikovná a hodně věcí zvládne sama, proto péče o ni není pro pacienta vzhledem k jeho zdravotnímu stavu náročná
- **Užívání léků:** pacient zvládá přípravu, dávkování a konzumaci léků samostatně

Kompenzační pomůcky: 2 francouzské hole (k chůzi v exteriéru), peroneální páska, otvírač víček (na PET lahve a zavařovací sklenice)

Cíl pacienta/klienta a očekávání/plány do budoucna: pacient chce udržet svůj stav a zlepšit jemnou motoriku horních končetin

Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM) – provedeno 26.11.2019

Tabulka 9.7 COPM u pacienta č.1

Problémy, oblasti:	Důležitost:	Výkon:	Spokojenost:
Chůze	7	4	4
Schopnost sundat věci z vysokých polic	7	1	1
Koupání	6	6	5
Příprava jídla, přenesení talíře, krájení	6	3	4
Jízda na kole	4	1	1
Celkové skóre:	x	3	3

Ze COPM vyplývá, že pro pacienta je **nejvíce důležité zvládat chůzi a sundávat věci z vysokých polic**. Nejméně důležitá aktivita je pro něj jízda na kole, protože tuto činnost už déle neprovozuje, a tak pro něj ztratila na významu. Podle hodnocení výkonu a spokojenosti s činnostmi, s ohledem na důležitost, lze správně zvolit pořadí oblastí, na které se v terapii postupně zaměřit. Nejvíce pacienta trápí sundávání věcí z vysokých polic, dále je pro pacienta zásadní zlepšit chůzi, pak přípravu jídla, koupání a poté jízdu na kole.

Silné a slabé stránky:

- **Silné:** dobré rodinné zázemí, zaměstnání, zájmy, spolupracující, motivovaný, komunikativní, rozsahy pohybů ve všech segmentech na HKK bez omezení, bez poruchy kognitivních a fatických funkcí, samostatný ve většině personálních ADL, již využívá řadu kompenzačních pomůcek a mechanismů
- **Slabé:** únava, výrazně snížená svalová síla stisku obou HKK (na PHK více než na levé), mírný svalový třes na HKK při manipulaci s předmětem, mírná hypestézie taktilního čítí na akrech obou HKK, cílení na předmět PHK nepřesné, spastická paréza PDK, chůze s 2 francouzskými holemi v exteriéru, potřeba fyzické dopomoci při přesunech do/z vany

Krátkodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl 1:** Pacient zvládne samostatně přenést talíř s jídlem ke stolu ve vzdálenosti dvou metrů a nakrájí tuhou stravu do 1 měsíce.
- **Plán 1:**
 - Míčkování, ježkování, kartáčování, senzomotorická stimulace horních končetin
 - Posilování svalů horních končetin (využití gelových míčků, terapeutické hmoty, therabandu, prvků Proprioceptivní neuromuskulární facilitace, manipulace s předměty denní potřeby, trénink opor o horní končetiny)
 - Repetitivní trénink přenášení talíře – koordinace pohybů při chůzi (plastového, porcelánového – prázdného, později plného talíře; při vaření např. příprava surovin – přenos na kuchyňskou linku, edukace v oblasti kompenzačních pomůcek – např. servírovací stůl, uzavíratelné nádoby přenášené v tašce přes rameno nebo zavěšené na holi)
 - Repetitivní trénink krájení a trénink taxe (intenzivní senzomotorická stimulace, využití terapeutické hmoty, reálné stravy, fixační pásky na úchop příboru, rozšířeného úchopu, guidingu)
- **Příklad ergoterapeutické intervence (délka 60 minut):**
 - Uvítání pacienta, zjištění aktuálních obtíží, pokroků a změn.
 - Informování pacienta o obsahu terapie.
 - Příprava horních končetin (aproximace, senzomotorická stimulace – míčkování, ježkování, hledání předmětu v luštěninách/terapeutických fazolích).
 - Posilování svalů horních končetin s therabandem.
 - Nácvik ADL – příprava ovocného talíře ve cvičné kuchyni (příprava potřebných pomůcek a surovin s nutností opakovaně přenášet předměty v rámci kuchyně; krájení ovoce – banány, jablka, pomeranče...; servírování na talíř; přenos talíře na stůl). Vkládání přestávek s ohledem na pacientovu únavu.
 - Ukončení terapie.
- **Cíl 2:** Pacient se zvládne samostatně přesunout do vany a zpět do 2 měsíců.
- **Plán 2:**
 - Posilování svalů horních končetin (využití therabandu, nácvik zvedání s opřením HKK, zvedání z nižších poloh)
 - Nácvik přesunu ve cvičné koupelně

- Nácvik přendání PDK přes hranu vany
- Doporučení kompenzačních pomůcek (sedačky na vanu – pouze k využití přesunu, madla na vanu a stěnu koupelny, protiskluznou podložku do vany a před vanu), strategií (nadzvednout PDK druhou nohou, pomocí závěsu/šátku/pásku nadzvednout nohu rukou), spolupráce s fyzioterapeutem
- **Příklad ergoterapeutické intervence (délka 60 minut):**
 - Uvítání pacienta, zjištění aktuálních obtíží, pokroků a změn.
 - Informování pacienta o obsahu terapie.
 - Příprava horních končetin (aproximace, senzomotorická stimulace – míčkování, ježkování).
 - Nácvik ADL – opakovaný přesun do a z vany ve cvičné koupelně (nácvik kompenzačních strategií, vyzkoušení kompenzačních pomůcek). Vkládání přestávky s ohledem na pacientovu únavu.
 - Posilování svalů horních končetin s therabandem.
 - Ukončení terapie.

Dlouhodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl:** Pacient zvládne položit velký předmět do police nad hlavou a zase ho sundat do 6 měsíců.
- **Plán:**
 - Trénink stability stoje (senzomotorická stimulace, se zevní oporou, balanční podložky se zevní oporou a bez, stoj na schůdkách)
 - Repetitivní trénink manipulace s předměty nad hlavou (i v dalších oblastech ADL – při věšení prádla ve výškách, úklid nádobí do vysokých polic, později trénink se schůdky)
 - Posilování svalů horních končetin (využití terapeutické hmoty, therabandu, prvků Proprioceptivní neuromuskulární facilitace, manipulace s předměty denní potřeby, ukládání nádobí do polic nad hlavou)
 - Edukace v rámci úpravy domácího prostředí
- **Příklad ergoterapeutické intervence (délka 60 minut):**
 - Uvítání pacienta, zjištění aktuálních obtíží, pokroků a změn.
 - Informování pacienta o obsahu terapie.

- Senzomotorická stimulace (taktilní stimulace horních i dolních končetin s využitím taktilních kotoučů – provázanost dolních a horních končetin).
- Trénink stability stoje na balančních podložkách se zevní oporou.
- Manipulace s předměty denní potřeby ve stoje – ukládání do polic v různých výškách. Vkládání přestávek s ohledem na pacientovu únavu.
- Ukončení terapie.

Závěr z vyšetření:

Pacient, 44 let, **roztroušená skleróza – primárně progresivní forma** diagnostikována v srpnu roku 2017, 2x měl epileptický záchvat, bydlí v **rodinném domě s patrem** a se zahradou společně s **manželkou a čtyřletou dcerou**. Od prosince roku 2018 pobírá **invalidní důchod 3. stupně**, vlastní **průkaz ZTP**. **Pracuje každý všední den 4 hodiny** jako správce databáze v leasingové společnosti. Pacient udává brnění pravé dolní končetiny. Během vyšetření nebyly pozorovány problémy v oblasti kognitivních a fatických funkcí, pacient si je plně vědom svého stavu. V dotazníku The Fatigue Severity Scale hodnotí únavu závažnou a velmi ovlivňující jeho život (průměrné skóre je 6,8).

V rámci lůžka mobilní, stoj a sed zvládá samostatně, ze sedu do stoje potřebuje židli s područkami nebo nábytek poblíž, aby se mohl opřít. **Při přesunu do vany má problém s přendáním pravé dolní končetiny přes hranu vany, při zvednutí z vany potřebuje fyzickou pomoc druhé osoby**. V interiéru se pohybuje bez pomůcek, v exteriéru využívá k chůzi **dvě francouzské hole**. Schody zvládá samostatně, pokud je po straně zábradlí, v hrbolatém terénu se cítí nejistý.

Dominantní horní končetina je pravá, aktivní rozsahy pohybů bez omezení ve všech kloubech na obou horních končetinách. **Svalová síla stisku je výrazně snižena na obou horních končetinách (více na pravé), pacienta velmi limituje v běžných denních činnostech**. Statické i dynamické úchopy provede, při držení a manipulaci s předmětem se objevuje **mírný svalový třes** a předmět vyklouzává z ruky v důsledku snížené svalové síly **a mírné hypestézie taktilního cití** na palmární a dorsální straně na akrech obou horních končetin.

Je **lehce závislý na dopomoci druhé osoby v položkách personálních běžných denních činností** – fyzickou pomoc druhé osoby potřebuje pouze při krájení tužší stravy, přenášení plného talíře a hrnku na stůl, občas při stříhání nehtů, při přesunu z vany, zapnutí náramku a řetízku. Při nakupování potřebuje doprovod druhé osoby (velké nákupy v kompetenci manželky), pacient vysává a uklízí koupelnu, zbývající činnosti jsou v kompetenci manželky.

Doporučení:

V rámci ergoterapie doporučuji poradenství zaměřené na oblast kompenzačních pomůcek, techniky šetření energie a kompenzační mechanismy (zvládání činnosti jiným způsobem). V případě zhoršení stavu a progresu onemocnění výběr kompenzačních pomůcek (např. zapínač knoflíků, podavač, madla, protiskluzná podložka, sedačka na vanu). Důraz na bezpečnost prostředí – doporučit úpravy bytu (např. odstranit rohožky a koberečky, rozmístění nábytku, namontování madel).

Doporučuji **pokračovat v ambulantní ergoterapii 1x týdně 60 minut** (cíle pacienta v COPM – zvládat sundat věci z vysokých polic, zlepšit chůzi, přípravu jídla, koupání, jízdu na kole). Doporučuji na konci ergoterapeutické intervence opět udělat Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM) a zhodnotit, zda byly naplněny cíle vzhledem k cílům pacienta v COPM. Na základě toho, zda byly nebo nebyly cíle naplněny, intervenci ukončit nebo v ní nadále pokračovat.

V rámci fyzioterapie doporučuji zaměřit se na chůzi pacienta vzhledem k cílům v COPM.

Příloha č. 9 Kazuistika č. 2

Datum narození: 29.8.1972

Pohlaví: žena

Diagnóza: roztroušená skleróza – primárně progresivní forma

Datum vyšetření: 26.11.2019

Datum stanovení diagnózy: v roce 2004

Pracoviště, kde bylo vyšetření provedeno: Centrum pro demyelinizační onemocnění (RS centrum) ve VFN v Praze

Vyšetřující: Eliška Rotbartová

Nynější onemocnění: roztroušená skleróza – primárně progresivní forma

Bytová situace (typ bydlení, vchod, vnitřek, schody, koberečky, prahy): pacientka bydlí v rodinném domě se zahradou v 1. patře, k hlavnímu vchodu vede 5 schodů se zábradlím a nájezdovou rampou, do patra vede cca 20 schodů bez mezipatra se schodišťovou sedačkou, v domě se nacházejí prahy a rohožky; koupelna je malá, součástí je vana a WC, vana bez schůzku a bez madel, pacientka vlastní sedačku na vanu, WC bez madel

Osobní anamnéza: erysipel na LHK cca od roku 2014, běžné dětské nemoci

Rodinná anamnéza: matka – žije (72 let), bez onemocnění; otec – zemřel před dvěma lety (cévní mozková příhoda ve spánku); starší bratr – bez onemocnění; dcera (19 let) – bez onemocnění

Sociální anamnéza: pacientka žije s manželem a dcerou (19 let, studuje zdravotní školu), v přízemí domu bydlí tchýně pacientky, od roku 2014 pobírá invalidní důchod 3. stupně

Školní anamnéza: tříleté studium učebního oboru Prodavačka

Pracovní anamnéza (náplň práce): dříve pracovala jako uklízečka na policejní stanici, poté jako prodavačka v potravinách, od roku 2004 již nepracuje

Farmakologická anamnéza: medrol, baclofen, kalium, larisan (nepravidelně)

Gynekologická anamnéza: 1 porod bez komplikací, hormonální antikoncepci neužívala

Alergologická anamnéza: neguje

Abúzus: neguje

Anamnéza bolesti: pacientka trpí na občasné bolesti trojklanného nervu

Únava (využit dotazník FSS – Fatigue Severity Scale): skóre 1 až 7 (1 – vůbec nesouhlasím, 7 – plně souhlasím)

- **Během posledního týdne jsem zjistil(a) že:**
 - 1) Mám nižší motivaci, když jsem unaven(a) – 1
 - 2) Cvičení mě unavuje – 1
 - 3) Lehce se unavím – 6
 - 4) Únava ovlivňuje mou fyzickou výkonnost – 1
 - 5) Únava mi často přináší problémy – 1
 - 6) Únava mi znemožňuje nepřetržitou fyzickou aktivitu – 4
 - 7) Únava ovlivňuje provádění určitých povinností – 5
 - 8) Únavu počítám mezi 3 příznaky, které mě nejvíce omezují – 7
 - 9) Únava ovlivňuje mou práci, rodinu a společenský život – 4
- Průměrné skóre je 3,3. Za poslední týden (k datu vyšetření) pacientka zhodnotila svou únavu méně závažnou při ovlivňování denních činností.

Zájmy a volnočasové aktivity: čtení časopisů, vyšívání (dnes již nejde tak jako dříve), pečení

Denní režim: pacientka tráví celý den doma společně s pejskem, dívá se na TV nebo čte časopisy

Mobilita, lokomoce:

- Pacientka zvládá v rámci lůžka otáčení na obě strany sama, ale pomalu
- Leh/sed zvládne sama, ze sedu do lehu potřebuje fyzickou pomoc druhé osoby při zvednutí nohou ze země na postel
- Sed/stoj nezvládne
- Při přesunu na WC se zapře o hranu vany
- Přesun do vany sama nezvládne, fyzickou pomoc druhé osoby odmítá (pacientka se omývá vsedě na dlaždicích vedle vany, nohy omývá v lavoru)
- Přesun na běžnou jídelní židli sama nezvládne, v obývacím pokoji mají nízké křeslo, na které se sama zvládne přesunout ze země
- Při přesunu na mechanický vozík potřebuje fyzickou pomoc druhé osoby
- Chůzi ani schody pacientka nezvládne, v interiéru se pohybuje na čtyřech, v exteriéru využívá mechanický vozík (pouze na cesty k lékaři apod.); na procházky nechodí a mechanický vozík na ně nevyužívá – pacientka udává, že nechce nikoho obtěžovat
- Mechanický vozík sama neovládá, vždy ji doprovází druhá osoba (manžel nebo dcera)

Vyšetření DKK:

- **Patologie:** PDK, LDK
- **Vzhled:** orientačně palpačním vyšetřením DKK mírně oteklé akrálně

- **Postavení a držení DK:** spastická paraparéza DKK, nohy v inverzním postavení

Vyšetření HKK:

- **Dominance:** PHK
- **Vzhled:** HKK bez otoků, trofika kůže přiměřená, palpačně teplota kůže – snižena na akrech obou HKK, orientačně délka HKK symetrická
- **Postavení a držení HK:** na PHK malíček v semiflexi, postavení v ostatních segmentech na obou HKK bez patologie
- **Rozsahy pohybů:** orientačně omezena zevní rotace v ramenním kloubu na obou HKK (do plného rozsahu chybí cca 20 stupňů), v loketním kloubu a zápěstí orientačně bez omezení, orientačně mírně omezena extenze a abdukce prstů do plného rozsahu na obou HKK
- **Svalová síla:** stisku – orientačně funkční pro vykonávání ADL
- **Spasticita:** orientačně přítomna na m. biceps brachii na obou HKK (catch)
- **Diadochokinéza:** bez patologie
- **Taxe:** bilaterálně přesná
- **JM (úchopy):**
 - **Statické úchopy (PHK)** – při vyšetření vyzkoušen válcový a tužkový úchop – zvládá samostatně; z rozhovoru předpokládám, že drobné úchopy by činily pacientce obtíže (např. vyšívání jí dělá problémy kvůli drobné jehle, nezapne řetízek, malé knoflíky činí obtíže)
 - **Dynamické úchopy (PHK)** – zvládá samostatně
 - **Fáze úchopů** – fáze přibližování téměř fyziologická, fáze držení a manipulace s předmětem je lehce neobratná, ve fázi přípravy a uvolnění úchopu vázne plné rozevření prstů do extenze a abdukce
 - **Poznámka:** Bylo plánované detailní vyšetření úchopů v březnu 2020, ale kvůli epidemiologickým opatřením z důvodu prevence šíření koronaviru již nebylo možné úchopy dovyšetřit.
- **Koordinace pohybů:** pohyb plynulý, snížená manuální obratnost, pacientka zapojuje obě horní končetiny
- **Čítí:** normostézie taktilního a termického čítí, polohocitu a pohybecitu (pacientka správně určila směr pohybu, prst, kterým se pohybovalo občas zaměnila) na obou HKK
- **Grafomotorika:** písmo – psací, čitelné, trochu roztřesené, pacientka se psaní vyhýbá

Kognitivní funkce a fatické funkce: během vyšetření bylo pozorováno zpomalené psychomotorické tempo, problémy v dalších oblastech kognitivních a fatických funkcí nebyly pozorovány

Smysly: pacientka má brýle na blízko, ostatní smysly bez patologie

Náhled pacientky na svou situaci: náhled na svoji situaci pacientka nemá (náhled je zkreslený)

Soběstačnost: sběr dat proběhl rozhovorem a pozorováním

Personální ADL:

- **Sebesycení:**

- PET lahev a zavařovací sklenice ji nedělají problém otevřít, sama si nalije pití
- Jídlo si zvládne nakrájet pacientka sama
- Nejí u jídelního stolu, ale u stolu v obývacím pokoji, kde sedí na nízkém křesle, na které se zvládne sama přesunout
- Otevřít sušenku, balíček chipsů, zatavenou krabičku zvládá samostatně bez obtíží
- Polykání bez obtíží

- **Osobní hygiena:**

- Vlasy si pacientka zvládne umýt samostatně i osušit (klečí na kolenou u vany a vlasy přehodí přes hlavu do vany, má středně dlouhé vlasy), učeše se a sváže vlasy do culíku samostatně
- Nehty na HKK si ostříhá sama, na DKK je to horší (občas jí pomůže dcera)
- Umytí rukou a obličeje bez obtíží, používá tekuté mýdlo
- Pacientka se nelíčí
- Čištění zubů bez obtíží

- **Koupání:**

- V koupelně vana se sedačkou na vanu – pacientka se nekoupe ve vaně, přesun do vany sama nezvládne a fyzickou pomoc druhé osoby odmítá, omývá se vsedě na dlaždicích vedle vany, kde má protiskluznou podložku, nohy omývá v lavoru; vodu, která z omývání zůstane na zemi na dlaždicích, sama vytře hadrem nebo požádá o pomoc dceru
- Osušení celého těla nečiní pacientce potíže
- Koupání pacientce trvá a zabere více času

- **Oblékání horní poloviny těla:**
 - Zvládá samostatně (triko, svetr, mikina, bunda); velké knoflíky zapne bez obtíží, malé činí obtíže; zip bez obtíží
 - Náramek nosí navlékací, řetízek nezapne – potřebuje pomoc druhé osoby, náušnice má trvale na uších
- **Oblékání dolní poloviny těla:**
 - Pacientka nosí tepláky (kvůli pohodlí a cévce), které oblékne sama, ale LDK jí jde hůře dát do nohavice, tkaničku u tepláků někdy málo utáhne
 - Ponožky jdou navléct hůře, na LDK se objevuje myoklonus, který činnost ztěžuje
- **Obouvání/zouvání:**
 - Obuv nenosí kvůli otokům na DKK, nosí pouze ponožky (když to situace vyžaduje, tak má boty na suchý zip)
- **Kontinence moči a stolice:**
 - Pacientka má permanentní močový katetr (cévku se sáčkem, výměnu a hygienu zvládá samostatně)
 - Se stolicí má pacientka občasné příhody, kvůli kterým užívá pleny pro dospělé
- **Použití WC:**
 - Svlečení, očistu a obléknutí zvládá pacientka samostatně
 - Při přesunu na WC se zapře o hranu vany
- **Přesuny:**
 - Při přesunu na WC se zapře o hranu vany
 - Přesun do vany sama nezvládne, fyzickou pomoc druhé osoby odmítá (pacientka se omývá vsedě na dlaždicích vedle vany, nohy omývá v lavoru)
 - Přesun na běžnou jídelní židli sama nezvládne, v obývacím pokoji mají nízké křeslo, na které se sama zvládne přesunout ze země
 - Při přesunu na mechanický vozík potřebuje fyzickou pomoc druhé osoby
- **Chůze:**
 - Chůzi ani schody pacientka nezvládne, v interiéru se pohybuje na čtyřech, v exteriéru využívá mechanický vozík (pouze na cesty k lékaři apod.), na procházky nechodí a mechanický vozík na ně nevyužívá – pacientka udává, že nechce nikoho obtěžovat

- Mechanický vozík sama neovládá, vždy ji doprovází druhá osoba (manžel nebo dcera)

Instrumentální ADL:

- **Nakupování:** Dříve nakupovala, nyní v kompetenci dcery a manžela
- **Vaření a příprava jídla:**
 - Dnes připraví sama jen snadná jídla, např. těstoviny
 - Ráda peče, ale problém je, že se nepostaví ke kuchyňské lince, na jídelní židli se sama nepřesune – pečení je náročná činnost, u které by nevydržela po celou dobu klečet na kolenou
 - Kávu a čaj si zvládne připravit sama na zemi, ale nezvládne sama přenést ke stolu – přenese dcera (když je pacientka sama doma, posouvá postupně hrneček po podlaze)
 - Jídlo na stůl v obývacím pokoji přinese dcera nebo manžel
- **Péče o domácnost – běžný úklid:** nádobí umyje v kleče na kolenou nebo na židli, smetí zametá na lopatku, praní prádla zvládne sama, ostatní činnosti zařídí manžel nebo dcera
- **Transport, použití dopravy:** k dopravě využívá osobní automobil, který řídí manžel, pomáhá jí i s přesunem do auta z mechanického vozíku
- **Funkční komunikace:** pacientka ovládá mobilní telefon bez obtíží, počítač nevyužívá
- **Vedení domácnosti, finance:** zařizuje manžel přes internetové bankovníctví
- **Péče o druhé:** dcera se zvládne o sebe postarat sama, pacientka se stará o pejska, mají akvárium s rybičkami, které krmí manžel nebo dcera
- **Užívání léků:** léky připravuje pacientce dcera, konzumace léků samostatně bez obtíží

Kompenzační pomůcky: pomůcky ke cvičení (theraband, ježci, molitanové míčky), sedačka na vanu, protiskluzná podložka, mechanický vozík (využívá pouze v exteriéru pro přesuny k lékaři apod., sama neovládá, vozík má uskladněný v přízemí domu), nájezdová rampa, schodolez

Cíl pacienta/klienta a očekávání/plány do budoucna: pacientka by chtěla chodit s francouzskými holemi, zvládnout sama přesun do vany a zlepšit oblékání ponožek

Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM): - provedeno 26.11.2019

Tabulka 9.8 COPM pacientky č.2

Problémy, oblasti:	Důležitost:	Výkon:	Spokojenost:
Chůze	10	1	1
Vaření	10	5	3
Vyšívání	6	2	1
Oblékání ponožek	5	7	8
Venčení pejska	3	1	1
Celkové skóre:	x	3,2	2,8

Ze COPM vyplývá, že pro pacientku je **nejvíce důležité zvládat chůzi a vaření**. Nejméně důležitá aktivita je pro ni venčení pejska, kterého může vyvenčit dcera nebo manžel. Podle hodnocení výkonu a spokojenosti s činnostmi, s ohledem na důležitost, lze správně zvolit pořadí oblastí, na které se v terapii postupně zaměřit. Nejvíce pacientku trápí chůze, vaření, poté vyšívání, oblékání ponožek, a nakonec venčení pejska.

Silné a slabé stránky:

- **Silné:** dobré rodinné zázemí, zájmy, spolupracující, mobilní v rámci lůžka, rozsahy pohybů ve většině segmentech na HKK bez omezení, funkční svalová síla stisku pro vykonávání ADL, cílení na předmět přesné, bez poruchy čítí na HKK, bez poruchy kognitivních a fatických funkcí, samostatná při sebesycení, osobní hygieně, koupání, oblékání a použití WC
- **Slabé:** únava, neschopnost stoje a chůze, závislost na pomoci druhé osoby při přesunech, spastická paraparéza DKK, zpomalené psychomotorické tempo, závislost na pomoci druhé osoby v některých personálních ADL a ve většině instrumentálních ADL

Krátkodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl:** Pacientka zvládne sama upéct koláč (dle vlastního výběru) vsedě na židli do 4 měsíců.
- **Plán:**
 - Míčkování, ježkování, senzomotorická stimulace horních končetin

- Posilování svalů horních končetin (využití overballu, therabandu, nácvik zvedání s opřením HKK, zvedání z nižších poloh)
 - Trénink jemné motoriky, koordinace pohybů a koordinace oko-ruka (využití terapeutické hmoty, manipulace s předměty denní potřeby, vyšívání)
 - Nácvik přesunu na židli
 - Repetitivní trénink pečení ve cvičné kuchyni
 - Doporučení kompenzačních pomůcek (využití výškově nastavitelné židle s pevnou základnou, využívat mechanický vozík i v domácím prostředí a nácvik manipulace s ním) a domácí návštěvy ergoterapeuta (zhodnocení domácího prostředí a doporučení vhodných úprav, nácvik činnosti v prostředí, na které je pacientka zvyklá)
- **Příklad ergoterapeutické intervence (délka 60 minut):**
- Uvítání pacientky, zjištění aktuálních obtíží, pokroků a změn.
 - Informování pacientky o obsahu terapie.
 - Příprava horních končetin (mobilizace periferních kloubů, senzorická stimulace – míčkování, ježkování).
 - Posilování svalů horních končetin s overballem.
 - Nácvik ADL – přesun na židli z kleku na čtyřech (nácvik kompenzačních strategií). Vkládání přestávek s ohledem na únavu pacientky.
 - Ukončení terapie.

Dlouhodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl:** Pacientka se zvládne samostatně přesunout do vany a zpět do 6 měsíců.
- **Plán:**
 - Posilování svalů horních končetin (využití overballu, therabandu, nácvik zvedání s opřením HKK, zvedání z nižších poloh)
 - Repetitivní trénink přesunu ve cvičné koupelně s využitím sedačky na vanu, kterou pacientka vlastní
 - Nácvik přendání DKK přes hranu vany
 - Doporučení kompenzačních pomůcek (madla na vanu a stěnu koupelny, protiskluzovou podložku do vany) a strategií (pomocí závěsu/šátku/pásku nadzvednout nohy postupně rukou)

- Doporučení domácí návštěvy ergoterapeuta ke zhodnocení bariérovosti a přístupnosti koupelny (zhodnotit manipulační prostor v koupelně, výšku vany, doporučení vhodných úprav)
- **Příklad ergoterapeutické intervence (délka 60 minut):**
 - Uvítání pacientky, zjištění aktuálních obtíží, pokroků a změn.
 - Informování pacientky o obsahu terapie.
 - Nácvik ADL – přesun do a z vany v tréninkové koupelně (nácvik kompenzačních strategií, ukázka a vyzkoušení kompenzačních pomůcek). Vkládání přestávek s ohledem na únavu pacientky.
 - Ukončení terapie.

Závěr z vyšetření:

Pacientka, 47 let, **roztroušená skleróza – primárně progresivní forma** diagnostikována v roce 2004, od roku 2014 má erysipel na levé horní končetině. **Bydlí v rodinném domě** se zahradou společně s **manželem a dcerou v prvním patře**, v přízemí bydlí tchýně. Od roku 2014 pobírá **invalidní důchod 3. stupně**. Dříve pracovala jako uklízečka a prodavačka, **od roku 2004 již nepracuje**. Pacientka trpí na občasné bolesti trojklanného nervu. V dotazníku The Fatigue Severity Scale hodnotí únavu méně závažnou při ovlivňování denních činností (průměrné skóre je 3,3). Během vyšetření bylo pozorováno **zpomalené psychomotorické tempo**, problémy v dalších oblastech kognitivních a fatických funkcí nebyly pozorovány. Náhled na svůj stav má pacientka zkreslený.

V rámci lůžka mobilní, ze sedu do lehu potřebuje fyzickou asistenci druhé osoby při zvednutí nohou ze země na postel. **Přesun na židli, do vany a na mechanický vozík sama nezvládne, potřebuje fyzickou pomoc druhé osoby**, kterou při přesunu do vany odmítá, omývá se vsedě na dlaždicích vedle vany. **Stoj, chůzi ani schody pacientka nezvládne kvůli spastické paraparéze dolních končetin**. V interiéru se **pohybuje na zemi po čtyřech**, v exteriéru využívá mechanický vozík pouze na cesty k lékaři. Mechanický vozík sama neovládá, vždy ji doprovází manžel nebo dcera.

Dominantní horní končetina je pravá. Na pravé horní končetině je malíček v semiflekčním držení, postavení v ostatních segmentech na obou horních končetinách bez patologie. Orientačně omezena zevní rotace v ramenním kloubu na obou horních končetinách (do plného rozsahu chybí cca 20 stupňů), orientačně mírně omezena extenze a abdukce prstů do plného rozsahu na obou horních končetinách, v ostatních kloubech pohyb bez omezení. Svalová síla

stisku orientačně funkční pro vykonávání všedních denních činností, taxy je bilaterálně přesná, citlivost neporušena. **Na horních končetinách je snižena bimanuální obratnost, při úchopech vážně plně rozevření prstů do extenze a abdukce.**

Lehce závislá na pomoci druhé osoby v položkách personálních běžných denních činností při stříhání nehtů na dolních končetinách, při zapnutí řetízku, při přesunu na mechanický vozík a při manipulaci s ním. **Závislá na pomoci druhé osoby ve většině instrumentálních běžných denních činností**, samostatně zvládne připravit a uvařit snadná jídla, kávu a čaj, umývá nádobí, pere prádlo, zametá smetl na lopatku, ovládá mobilní telefon a konzumuje léky. Ostatní činnosti zařizuje manžel nebo dcera pacientky.

Doporučení:

V rámci ergoterapie doporučuji poradenství zaměřené na oblast kompenzačních pomůcek (především k vybavení koupelny a k přesunům) a kompenzační mechanismy (zvládání činnosti jiným způsobem). Doporučuji schůzku s pacientkou a její rodinou a konzultovat používání mechanického vozíku v interiéru domácnosti. V případě souhlasu naučit pacientku manipulaci s mechanickým vozíkem a přesuny na lůžko/židli a zpět. Edukovat rodinu pacientky o správných přesunech. Vhodná by byla domácí návštěva ergoterapeuta ke zhodnocení bariérovosti a přístupnosti v domácím prostředí pacientky, návrh vhodných úprav a dále ke zjištění a pozorování, jak pacientka vykonává problémové činnosti.

Doporučuji **pokračovat v ambulantní ergoterapii 1x týdně 60 minut** (cíle pacientky v COPM – zvládat chůzi, vaření, vyšívání, oblékání ponožek, venčení pejska) a na konci ergoterapeutické intervence opět udělat Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM) a zhodnotit, zda byly naplněny cíle vzhledem k cílům pacienta v COPM. Na základě toho, zda byly nebo nebyly cíle naplněny, intervenci ukončit nebo v ní nadále pokračovat.

V rámci fyzioterapie doporučuji zaměření na nácvik přesunů vzhledem k přání pacientky zvládat přesun do a z vany.

Dále doporučuji provést vyšetření kognitivních funkcí klinickým psychologem.

Příloha č. 10 Kazuistika č. 3

Datum narození: 23.9.1989

Pohlaví: muž

Diagnóza: roztroušená skleróza – relaps-remitentní forma

Datum vyšetření: 17.2.2020

Datum stanovení diagnózy: 23.9.2010

Pracoviště, kde bylo vyšetření provedeno: Centrum pro demyelinizační onemocnění (RS centrum) ve VFN v Praze

Vyšetřující: Eliška Rotbartová

Nynější onemocnění: roztroušená skleróza – relaps-remitentní forma

Bytová situace: pacient bydlí v bytovém domě v centru Prahy, byt v 1. patře, v domě se nachází výtah, k hlavnímu vchodu vede 1 schod, byt je malý, nenacházejí se v něm prahy ani koberečky (pacient je dříve odstranil); v koupelně se nachází sprchový kout s malým stupínkem a sklopnou sedačkou + umyvadlo; WC je zvlášť, koupelna i WC jsou bez madel

Osobní anamnéza: od dětství do současnosti psoriáza, epilepsie – od puberty stabilizovaná

Rodinná anamnéza: matka, otec, starší sestra (nar. 1983), mladší nevlastní sestra a nevlastní bratr – zdraví (onemocnění, úraz, operace u nich pacient neguje)

Sociální anamnéza: pacient žije sám, navštěvují ho rodiče a přátelé, pobírá invalidní důchod 3. stupně, uznaný příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu, vlastní průkaz ZTP/P

Školní anamnéza: vyučený kuchař (tříleté studium), poté podnikatelská administrativa s maturitou (nástavba – dvouleté studium)

Pracovní anamnéza (náplň práce): po dokončení školy byla pacientovi diagnostikována roztroušená skleróza a do žádného zaměstnání nenastoupil; při škole dělal se svým otcem 6 let vitráže, ale po diagnostikování nemoci už tuto činnost nebyl schopen vykonávat

Farmakologická anamnéza: prednison (1x denně), baclofen (1-1-1), kyselina listová (1x denně), xanax po kapačkách

Alergologická anamnéza: alergie na včelí bodnutí a plísň

Abúzus: již 4 roky nekouří, příležitostně alkohol

Anamnéza bolesti: na škále od 0-10 hodnotí pacient bolest zad 5, bolest horních i dolních končetin 3; bolest je proměnlivá, na končetinách se projevuje jako brnění, které se při používání

končetin zhoršuje (hlavně na pravé HK), večer nejhorší – záleží, jak moc byl pacient přes den aktivní

Únava (využit dotazník FSS – Fatigue Severity Scale): skóre 1 až 7 (1 – vůbec nesouhlasím, 7 – plně souhlasím)

- **Během posledního týdne jsem zjistil(a) že:**
 - 1) Mám nižší motivaci, když jsem unaven(a) – 5
 - 2) Cvičení mě unavuje – 5
 - 3) Lehce se unavím – 3
 - 4) Únava ovlivňuje mou fyzickou výkonnost – 6
 - 5) Únava mi často přináší problémy – 6
 - 6) Únava mi znemožňuje nepřetržitou fyzickou aktivitu – 4
 - 7) Únava ovlivňuje provádění určitých povinností – 4
 - 8) Únavu počítám mezi 3 příznaky, které mě nejvíce omezují – 4
 - 9) Únava ovlivňuje mou práci, rodinu a společenský život – 4
- Průměrné skóre je 4,5. Za poslední týden (k datu vyšetření) pacient zhodnotil svou únavu jako důležitý faktor ovlivňující jeho život.

Zájmy a volnočasové aktivity: extrémní sporty (např. snowboarding) – nyní již neprovozuje, čtení, hraní her na PlayStation 4 a počítači, sledování hokeje

Denní režim: Ve všední dny pacient obvykle vstává v 7:45, nasnídá se a pak provede osobní hygienu. Pokud nemá rehabilitaci nebo návštěvu doktora, tak doma cvičí s průběžnými pauzami. Přípravuje oběd a po obědě opět cvičí. Večer už bývá unaven a podle nálady čte, hraje hry nebo kouká na televizi.

Mobilita, lokomoce:

- pacient v rámci lůžka mobilní – otáčení na obě dvě strany zvládá samostatně
- sed/leh a leh/sed samostatně
- ze sedu do stoje pacient potřebuje nábytek poblíž, o který by se mohl zapřít (např. při zvedání z lůžka), vyhovuje mu vyšší nábytek (skříně, police)
- v domácím prostředí se při přesunu na WC zapře o stěnu – místnost je malá, pacient nechá mechanický vozík na chodbě, k WC jsou to 2-3 kroky, které sám zvládne
- v prostředí mimo domov (např. v nemocnici) bývá WC bezbariérově upravené, takže pacientovi nečiní přesun žádné potíže, madla neuzivá

- při přesunu do sprchového koutu se pacient drží stěny, ve sprchovém koutě sklopná sedačka, kterou pacient pravidelně využívá, zvednutí a přesun ze sprchového koutu zvládá samostatně
- přesun z lůžka/židle na mechanický vozík a zpět zvládá samostatně; pacientovi už se stalo, že upadl a přesun ze země na mechanický vozík zvládá samostatně
- v interiéru zvládne pacient ujít 2-3 kroky, vždy má poblíž mechanický vozík, schody nezvládne
- v interiéru i exteriéru k lokomoci aktivně užívá mechanický vozík, zvládá samostatně i hrbolatý terén
- schod vedoucí k hlavnímu vchodu do bytového domu zvládne překonat s mechanickým vozíkem samostatně

Vyšetření DKK:

- **Patologie:** PDK a LDK – spastická paraparéza dolních končetin
- Pacient udává třes při chůzi na obou DKK, těžkost DKK

Vyšetření HKK:

- **Dominance:** PHK, u některých činností byl nucen přeučit se na LHK, snaha stále zapojovat PHK
- **Vzhled:** bez patologie (HKK bez otoků, trofika kůže přiměřená, palpačně teplota kůže přiměřená), orientačně délka HKK symetrická
- **Postavení a držení HKK:** bez patologie
- **Rozsahy pohybu:** orientačně bez omezení ve všech kloubech
- **Svalová síla:** stisku – orientačně funkční pro vykonávání ADL na obou HKK
- **Spasticita:** orientačně přítomna na m. biceps brachii na PHK (catch)
- **Diadochokinéza:** adiadochokinéza – lehce se opoždí PHK
- **Taxe:** bilaterálně nepřesná – hypermetrie na obou HKK (PHK výrazně horší); objevuje se intenční třes, na PHK je výrazný, na LHK mírný
- **Bolest:** brnění na dorsální straně předloktí PHK (čím více HK zapojuje, tím se brnění k večeru zhoršuje)
- **Jemná motorika:**
 - **Statické úchopy (PHK a LHK)** – samostatně zvládá úchop kulový, válcový, pinzetový, klíčový, nehtový, tužkový a špetkový
 - **Dynamické**
 - **PHK** – při manipulaci s předmětem se objevuje výrazný intenční třes; pacient si přidržuje pravou HK pomocí levé, aby mohl s předmětem

manipulovat nebo si zapře předloktí a zápěstí o podložku, někdy využívá závaží (v domácím prostředí, např. při práci na počítači)

- **LHK** – některé předměty uchopuje a manipuluje s nimi raději levou HK kvůli bezpečnosti (např. při manipulaci s holicím strojkem), při manipulaci se objevuje mírný intenční třes

- **Fáze úchopů**

- **PHK** – při fázi přibližování dochází k výraznému intenčnímu třesu; při přípravě úchopu a samotném úchopu přidržuje pacient zápěstí PHK levou kvůli snížení třesu, který zhoršuje přesnost cílení na předmět; ve fázi držení a manipulace s předmětem si pacient stále pomáhá druhou HK, dochází k dyskoordinaci pohybu v důsledku intenčního třesu, s těžkým předmětem je manipulace snazší, s lehkým předmětem je manipulace zhoršená; při uvolnění úchopu dochází k dyskoordinaci pohybu
- **LHK** – při uchopování LHK se ve všech fázích objevuje mírný intenční třes
- **Koordinace pohybů:** dochází k dyskoordinaci pohybu v důsledku intenčního třesu, pohyb je trhaný a nepřesný; bimanuální aktivity pacient zvládá samostatně, pomáhá si např. opřením předloktí nebo využitím závaží ke snížení třesu
- **Čítí:** normostézie taktilního, termického a algického čítí, polohocitu a pohybecitu na obou HKK
- **Grafomotorika:** písmo – tiskací, velké, téměř nečitelné, roztřesené, pacient se naučil pouze jednoduchý podpis, k psaní užívá počítač

Kognitivní funkce a fatické funkce: během vyšetření nebyly pozorovány problémy v oblasti kognitivních a fatických funkcí, mírně zpomalené psychomotorické tempo (menší prodleva při odpovědi na otázku) zřejmě v důsledku toho, že pacient byl před vyšetřením hodinu a půl na infuzích, což je pro pacienty s roztroušenou sklerózou náročné

Smysly: pacient má brýle na blízko, které nevyužívá; ostatní smysly bez patologie

Náhled pacienta na svou situaci: pacient si je plně vědom svého stavu

Soběstačnost: sběr dat proběhl rozhovorem a pozorováním

Personální ADL: vše zvládne s obtížemi bez dopomoci druhé osoby

- **Sebesycení:**

- Při pití ze sklenice nebo hrnečku uchopuje nádobí LHK

- Plný horký hrneček přenesl LHK
 - Při jídle se snažil mít stravu, kterou není potřeba krájet, jí vidličkou v LHK; polévky příliš nevařil, ale lžici má také v LHK; často se mu stávalo, že jídlo vypadávalo z talíře ven
 - PET lahev drží LHK a otevírá pravou (aby se nepolítl), při otevírání zavařovací sklenice opačně – drží PHK a otevírá levou
 - Otevřít sušenku, balíček chipsů, zatavenou krabičku zvládá samostatně – potřebuje si opřít ruce o podložku
 - Polykání bez obtíží
- **Osobní hygiena:**
- Pacient má delší vlasy cca k uším – umytí a osušení mu nečiní obtíže
 - Stříhání nehtů na nohou zvládá samostatně, i když výsledek není optimální
 - Na ruku mu nehty občas ostříhala kamarádka, nyní si je kouše, za což se stydí
 - Umytí rukou bez obtíží, obličej si omývá LHK, pravá se drží hrany umyvadla
 - K holení vousů užívá holicí strojek, který uchopuje LHK
 - Pastu na zuby si na kartáček dává LHK, PHK drží kartáček a je opřená o umyvadlo; již 1 rok si čistí zuby LHK; večer je čištění zubů obtížnější kvůli únavě a brnění HKK, které používal celý den, občas si ruce před činností chladí ve vodě pro snížení třesu
- **Koupání:**
- V koupelně se nachází sprchový kout s malým stupínkem a sklopnou sedačkou, kterou pacient pravidelně využívá, vsedě eliminuje DKK a může se soustředit na mytí a pohyb HKK
 - Umytí se a osušení celého těla nečiní pacientovi obtíže
 - Při přesunu do sprchového koutu se pacient drží stěny, zvednutí ze sedačky a přesun ze sprchového koutu zvládá samostatně
- **Oblékání horní poloviny těla:**
- Zvládá samostatně (triko, svetr, mikina, bunda), košile nikdy nenosil
 - Zip zapne, pokud si zapne PHK o nohu
 - Malé i velké knoflíky sám zapnout nezvládne
 - Se zapnutím řetízku má problém, ale nosí ho téměř pořád na krku
- **Oblékání dolní poloviny těla:**
- Zvládá samostatně obléct kalhoty (tepláky i džíny), zapnout zip i pásek

- **Obouvání/zouvání:**
 - Nečiní pacientovi obtíže, tkaničky má na botách dopředu zavázané a pak si je nazuje pomocí lžice – takto nosil i před stanovením diagnózy
- **Kontinence moči a stolice:**
 - Pacient má permanentní močový katetr (cévku se sáčkem, výměnu a hygienu zvládá samostatně)
 - Potřebu na stolicí nemá pacient tak často kvůli vysokým dávkám vápníku, je kontinentní
- **Použití WC:**
 - Svlečení, očistu a obléknutí zvládá pacient samostatně
 - V domácím prostředí se při přesunu na WC zapře o stěnu, místnost je malá, pacient nechá mechanický vozík na chodbě, k WC jsou to 2-3 kroky, které sám zvládne
 - V prostředí mimo domov (např. v nemocnici) bývá WC bezbariérově upravené, takže pacientovi nečiní přesun žádné potíže, madla neužívá
- **Přesuny:**
 - Ze sedu do stoje pacient potřebuje nábytek poblíž, o který by se mohl zapřít (např. při zvedání z lůžka), vyhovuje mu vyšší nábytek (skříň, police)
 - V domácím prostředí se při přesunu na WC zapře o stěnu, místnost je malá, pacient nechá mechanický vozík na chodbě, k WC jsou to 2-3 kroky, které sám zvládne
 - V prostředí mimo domov (např. v nemocnici) bývá WC bezbariérově upravené, takže pacientovi nečiní přesun žádné potíže, madla neužívá
 - Při přesunu do sprchového koutu se pacient drží stěny, ve sprchovém koutě sklopná sedačka, kterou pacient pravidelně využívá, zvednutí a přesun ze sprchového koutu zvládá samostatně
 - Přesun z lůžka/židle na mechanický vozík a zpět zvládá samostatně; pacientovi už se stalo, že upadl a přesun ze země na mechanický vozík zvládá samostatně
- **Chůze:**
 - V interiéru zvládne pacient ujít 2-3 kroky, vždy má poblíž mechanický vozík, schody nezvládne
 - V interiéru i exteriéru k lokomoci aktivně užívá mechanický vozík, zvládá i hrbolatý terén

- Schod vedoucí k hlavnímu vchodu do bytového domu zvládne překonat s mechanickým vozíkem samostatně

Instrumentální ADL:

- Nakupování:

- Nákupy zvládá samostatně, obchod má cca 5 minut od bytu na mechanickém vozíku
- Přenosný košík si dá na klín a ukládá do něj nákup
- Pokud to lze, platí platební kartou; platba bankovkami a mincemi je horší, pacientovi trvá, než mince z peněženky vyndá a předá prodavače
- Nákup dá do batohu, který má pověšený zezadu na mechanickém vozíku

- Vaření a příprava jídla:

- Jídlo připravuje samostatně, dříve vařil i pro více lidí, ale dnes pouze pro sebe
- Jídlo se snaží připravit dopředu tak, aby ho uvařené už nemusel na talíři krájet (např. kuřecí prso nakrájí syrové na kousky, aby ho pak mohl jíst pouze vidličkou v LHK)
- Často se mu stává, že se opaří nebo řízne v důsledku intenzivního třesu a dyskoordinace pohybů, proto se snaží používat méně ostrý nůž

- Péče o domácnost – běžný úklid:

- Pacient podlahu vytírá dvěma způsoby – z vozíčku koštětem s hadrem, avšak nedostane se tak na všechna potřebná místa, nebo na čtyřech s hadrem v ruce, to je pro něj náročnější a zvládne to pouze někdy
- Vyprání a pověšení prádla zvládne samostatně vsedě, nepoužívá kolíčky (nepoužíval ani před stanovením diagnózy)
- Převléknout povlečení, prostěradlo a ustlat postel zvládne samostatně
- Výměnu žárovky u stropu nezvládne, provádí otec pacienta
- Záclony nemá; okna umýt nezvládne, umývá je kamarádka

- Transport, použití dopravy:

- Pacient vlastní osobní automobil, ale nepoužívá ho, nestihl dokončit zkoušku v autoškole kvůli stanovení diagnózy
- K dopravě využívá tramvaj nebo metro (doprava zdarma, vlastní průkaz ZTP/P), nástup a výstup do těchto prostředků mu nečiní obtíže; dopředu si zjišťuje, zda je tramvaj bezbariérová a jestli se nachází v metru výtah (často se mu stalo, že v metru výtah sice byl, ale nefungoval)

- **Funkční komunikace:**

- Pacient má dotykový mobilní telefon, třes při manipulaci se snaží snížit zapřením loktů o DKK
- Při práci na počítači píše na klávesnici LHK, u notebooku využívá touchpad; poslední týden se snaží opět používat ergonomicky upravenou myš PHK – jde to velmi těžce kvůli intenzivnímu třesu, používá závaží ke snížení třesu, které sice ovlivní zápěstí, ale ne třes na prstech

- **Vedení domácnosti, finance:** pacient má internetové bankovníctví a veškeré finance řeší přes internet

- **Péče o druhé:** žije sám a bez domácích mazlíčků

- **Užívání léků:** pacient zvládá přípravu, dávkování a konzumaci léků samostatně

Kompenzační pomůcky: 2 francouzské hole (dnes nevyužívá), mechanický vozík (využívá aktivně k pohybu v interiéru i exteriéru, pokud sedí na lůžku/židli, má vozík při ruce, případně uskladněn vedle psacího stolu, součástí vozíku je držák holí), závaží na ruce (využívá při denních činnostech nebo pro cvičení), pomůcky ke cvičení (míčky, ježci), dýchací pomůcka, sklopná sedačka ve sprchovém koutě

Cíl pacienta/klienta a očekávání/plány do budoucna: pacient chce zlepšit jemnou motoriku horních končetin, v budoucnu ujít alespoň 15 kroků jako dříve, mít stabilnější dolní končetiny

Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM): - provedeno 17.2.2020

Tabulka 9.9 *COPM pacienta č.3*

Problémy, oblasti:	Důležitost:	Výkon:	Spokojenost:
Sebesycení	9	5	5
Manipulace s jakýmkoliv předmětem na veřejnosti	7	5	3
Vaření, příprava jídla	6	4	4
Práce s myší u počítače	5	2	1
Psaní na klávesnici oběma HKK	4	1	1
Čištění zubů	3		
Celkové skóre:	x	3,4	2,8

Ze COPM vyplývá, že pro pacienta je **nejvíce důležité zvládat sebesycení a manipulaci s předměty na veřejnosti**. Jako nejméně důležitou problematickou aktivitu hodnotí psaní na klávesnici oběma horními končetinami. Podle hodnocení výkonu a spokojenosti s činnostmi, s ohledem na důležitost, lze správně zvolit pořadí oblastí, na které se v terapii postupně zaměřit. Nejvíce pacienta trápí zvládání sebesycení, manipulace s předměty na veřejnosti, dále vaření jídla, práce s myší u počítače, a nakonec psaní na klávesnici s oběma horními končetinami.

Silné a slabé stránky:

- **Silné:** vlastní byt, rodina, přátelé, zájmy, spolupracující, motivovaný k domácímu cvičení, ochotný vyzkoušet rady a tipy terapeuta, přesuny zvládá samostatně, schopen samostatného pohybu na mechanickém vozíku v interiéru a exteriéru, rozsahy pohybů ve všech segmentech na HKK bez omezení, funkční svalová síla pro vykonávání ADL, bez poruchy čítí, bez poruchy kognitivních a fatických funkcí, soběstačný v personálních ADL a ve většině instrumentálních ADL
- **Slabé:** bez zaměstnání, bolest zad a končetin, únava, neschopen chůze, k lokomoci v interiéru a exteriéru využívá mechanický vozík, spastická paraparéza dolních končetin; na horních končetinách adiachokinéza, hypermetrie, intenční třes, dyskoordinace pohybů, při provádění činností si potřebuje zapřít lokty o dolní končetiny či podložku, při uchopování si pravou horní končetinu musí přidržovat levou, většinu činností nucen provádět levou horní končetinou, na které je intenční třes mírnější, s lehkým předmětem horší manipulace; personální ADL zvládá s obtížemi kvůli intenčnímu třesu na horních končetinách, který se objevuje ve všech fázích úchopu, největší obtíže při sebesycení, osobní hygieně a oblékání horní poloviny těla; v instrumentálních ADL potřebuje pomoc s mytím oken a výměnou žárovky, ostatní činnosti zvládá s obtížemi kvůli intenčnímu třesu, největší obtíže při platbě bankovkami a mincemi, vaření, práci s dotykovým mobilním telefonem, při práci s myší a psaním na klávesnici u počítače

Krátkodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl:** Pacient vydrží 1 hodinu pracovat s myší na počítači do 3 týdnů.
- **Plán:**

- Snížení třesu (aproximace, periferní chlazení, používání závaží, nácvik koordinace oko-ruka, relaxační techniky, vkládání přestávek do činnosti, opory o předloktí)
 - Edukace o ergonomii pracovního místa
 - Nácvik taxy a práce s myší (využití závaží; využití doporučení a vyzkoušení úprav v nastavení počítače – nastavení rychlosti kurzoru u myši, nastavení rychlosti kolečka u myši)
 - Doporučení a vyzkoušení kompenzačních pomůcek z oblasti komunikačních technologií, případně předání kontaktů na zařízení, kde si lze pomůcky vyzkoušet a pořídit (protitřesový adaptér k myši, software k myši na redukci třesu, hlasové ovládání počítače – např. program Newton Dictate, program My Voice)
- **Příklad ergoterapeutické intervence (délka 60 minut):**
- Uvítání pacienta, zjištění aktuálních obtíží, pokroků a změn.
 - Informování pacienta o obsahu terapie.
 - Příprava pravé horní končetiny (aproximace, senzomotorická stimulace).
 - Upravení pracovního prostředí dle ergonomických zásad včetně edukace o možnostech redukce třesu.
 - Nácvik práce s myší (využití aplikace malování k cílenému klikání; vyhledávání na internetu s myší; vyhledávání zadaných věcí v počítači; vyzkoušení úprav v nastavení počítače – nastavení rychlosti kurzoru u myši, nastavení rychlosti kolečka u myši).
 - Ukončení terapie.

Dlouhodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl:** Pacient se zvládne sám najíst s použitím vidličky a nože bez toho, aniž by mu jídlo vypadávalo z talíře, do 4 měsíců.
- **Plán:**
 - Snížení třesu (aproximace, periferní chlazení, používání závaží, nácvik koordinace oko-ruka, relaxační techniky)
 - Nácvik taxy a koordinace oko-ruka (senzomotorická stimulace, manipulace s předměty denní potřeby s využitím stupňování – od fyzicky těžších věcí po lehčí věci, opakované a cílené pohyby před zrcadlem s kontrolou zraku)

- Nácvik používání přístroje oběma HKK (využití terapeutické hmoty, reálné stravy, guiding)
 - Doporučení a vyzkoušení kompenzačních strategií (fixace pohybujícího se kloubu, práce v uzavřeném kinematickém řetězci) a pomůcek (závaží, talíř s vyvýšeným okrajem, vyvýšený okraj na talíř, protiskluzová podložka, těžký přístroj, stabilizační lžice a vidlička proti třesu)
- **Příklad ergoterapeutické intervence (délka 60 minut):**
- Uvítání pacienta, zjištění aktuálních obtíží, pokroků a změn.
 - Informování pacienta o obsahu terapie.
 - Příprava horních končetin (aproximace, senzomotorická stimulace – míčkování, ježkování).
 - Nácvik cílených, přesných pohybů ve správném tempu před zrcadlem.
 - Nácvik ADL – krájení (využití terapeutické hmoty – bimanuální činnost, vytvarování potřebného tvaru; nakrájení hmoty vidličkou a nožem; přendání nakrájených kousků na vedlejší talíř – taxe). Nácvik kompenzačních strategií a využití kompenzačních pomůcek.
 - Ukončení terapie.

Závěr z vyšetření:

Pacient, 30 let, **roztoušená skleróza relaps-remitentní forma** diagnostikována v září roku 2010, od dětství do současnosti trpí psoriázou, epilepsie od puberty stabilizovaná. **Bydlí sám v bytovém domě s výtahem v centru Prahy, byt v 1. patře**, navštěvují ho rodiče a přátelé. Pobírá **invalidní důchod 3. stupně**, má uznaný **příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu**, vlastní **průkaz ZTP/P**. Po dokončení studia mu byla diagnostikována roztoušená skleróza a **do žádného zaměstnání nenastoupil**. Pacient udává bolest zad a končetin, bolest je proměnlivá, na končetinách se projevuje brněním a k večeru se zhoršuje. V dotazníku The Fatigue Severity Scale hodnotí únavu jako ovlivňující jeho denní aktivity (průměrné skóre je 4,5).

V rámci lůžka mobilní, sed a stoj zvládá samostatně, při postavování využívá opory o vyšší nábytek poblíž. Přesuny zvládá všechny samostatně. V interiéru **zvládne ujít 2-3 kroky**, schody nezvládne, **k lokomoci aktivně využívá mechanický vozík v interiéru i exteriéru**.

Dominantní horní končetina je pravá, u některých činností přeucen na levou horní končetinu. Aktivní rozsahy pohybů bez omezení ve všech kloubech na obou horních končetinách. Svalová

síla stisku je funkční pro vykonávání ADL. Na horních končetinách je **adiadochokinéza, taxe bilaterálně nepřesná (hypermetrie)**, objevuje se **intenční třes** (na pravé horní končetině výrazný, na levé mírný), **který velmi narušuje provádění běžných denních činností**. Statické i dynamické úchopy provede, při všech fázích úchopu se objevuje intenční třes, dochází k dyskoordinaci pohybů a hypermetrii, pacient si pomáhá přidržením končetiny druhou rukou. Pacient je soběstačný v položkách personálních běžných denních činností, problém pouze při stříhání nehtů na horních končetinách. Závislý na pomoci druhé osoby při mytí oken a výměně žárovky. V každodenních činnostech ho **velmi limituje intenční třes**, využívá své kompenzační strategie a mechanismy pro vykonání činnosti samostatně.

Během vyšetření bylo pozorováno mírně zpomalené psychomotorické tempo, jiné problémy v oblasti kognitivních a fatických funkcí nebyly pozorovány, pacient si je plně vědom svého stavu.

Doporučení:

V rámci ergoterapie doporučuji poradenství zaměřené na oblast kompenzačních pomůcek, techniky na snížení třesu, kompenzační mechanismy (zvládání činnosti jiným způsobem). V případě zhoršení stavu a progresu onemocnění výběr kompenzačních pomůcek (například protiskluzná podložka, madla, fixační prkénko do kuchyně, stabilizační lžice a vidlička pro redukci třesu, protitřesový adaptér k myši u počítače).

Doporučuji **pokračovat v ambulantní ergoterapii 1x týdně 60 minut** (cíle pacienta v COPM – zvládat sebesycení, manipulaci s předměty na veřejnosti, vaření jídla, práci s myší u počítače, psaní na klávesnici s oběma horními končetinami). Na konci ergoterapeutické intervence doporučuji opět udělat Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM) a zhodnotit, zda byly naplněny cíle vzhledem k cílům pacienta v COPM. Na základě toho, zda byly nebo nebyly cíle naplněny, intervenci ukončit nebo v ní nadále pokračovat.

V rámci fyzioterapie doporučuji zaměření na chůzi pacienta vzhledem k jeho přání ujít alespoň 15 kroků pro lepší zvládání každodenních činností v domácnosti.

Příloha č. 11 Informovaný souhlas pacienta (vzor)

Informovaný souhlas pacienta

Název bakalářské práce (dále jen BP):

Soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou z pohledu ergoterapeuta

Stručná anotace BP:

Tato bakalářská práce se zabývá soběstačností osob s roztroušenou sklerózou. Hlavním cílem této bakalářské práce je zmapovat problémové oblasti v běžných denních činnostech, které mohou tyto osoby mít. Na základě zjištění budou navrženy vhodné kompenzační strategie, kterými by se daly zjištěné problémy v soběstačnosti odstranit, případně snížit. Teoretická část se věnuje roztroušené skleróze, možnostem ergoterapie u roztroušené sklerózy a kompenzačním strategiím. Praktická část zahrnuje vyplnění dotazníku zaměřeného na soběstačnost a tři kazuistiky pacientů, jejichž součástí bude Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM), v němž pacienti subjektivně zhodnotí své problémové oblasti. Závěrem bakalářské práce bude shrnutí získaných dat a navržení kompenzačních strategií.

Jméno a příjmení pacienta:

Datum narození:

Kazuistika pacienta pod číslem:

1. Já, níže podepsaný/á souhlasím s účastí v BP, jejíž výsledky budou anonymně zpracovány formou kazuistiky. Je mi více než 18 let.
2. Byl/a jsem podrobně a srozumitelně informován/a o cíli BP a jejich postupech, průběhu zpracování, a formě mé spolupráce. Byl mi vysvětlen očekávaný přínos BP.
3. Porozuměl/a jsem tomu, že svou účast mohu kdykoliv přerušit či zcela zrušit, aniž by to jakkoliv ovlivnilo průběh mé další léčby. Moje účast v kazuistice BP je dobrovolná.
4. Kazuistika bude v BP uveřejněna přísně anonymně bez jakýchkoliv osobních údajů.
5. S účastí v kazuistice BP není spojeno poskytnutí žádné finanční ani jiné odměny.

Datum:

Podpis pacienta:

Podpis studenta: