

Univerzita Karlova

1. lékařská fakulta

Studijní program: Bakalářské studium, Ergoterapie



Magdaléna Iroušková

**Zkušenost pacientů s roztroušenou sklerózou s různými kompenzačními
pomůckami**

S důrazem na mobilitu

Experience with compensatory aids in patients with multiple sclerosis

With an emphasis on mobility

Bakalářská práce

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

Praha, 2025

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí bakalářské práce, paní doktorce Novotné za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky a podněty.

Také bych chtěla poděkovat ergoterapeutce paní magistře Rotbartové, která mi umožnila absolvovat odbornou praxi na pracovišti, své znalosti si prakticky ověřit a také za její cenné poznámky a podněty.

Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří vyplnili můj dotazník a pacientce s roztroušenou sklerózou, která souhlasila s vyšetřením pro kazuistiku.

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.

V Praze, 6. 4. 2025

Magdaléna Iroušková

podpis studenta

IDENTIFIKAČNÍ ZÁZNAM

IROUŠKOVÁ, Magdaléna. *Zkušenost pacientů s roztroušenou sklerózou s různými kompenzačními pomůckami, s důrazem na mobilitu. [Experience with compensatory aids in patients with multiple sclerosis, with an emphasis on mobility]*. Praha, 2025. Počet stran celého dokumentu, počet 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: Magdaléna Iroušková

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

Název bakalářské práce: Zkušenost pacientů s roztroušenou sklerózou s různými kompenzačními pomůckami, s důrazem na mobilitu

Abstrakt bakalářské práce:

Roztroušená skleróza (RS) je chronické neurologické onemocnění, které v některých případech může vést k progresi neurologické disability a k omezení hybnosti. Cílem dotazníkového šetření bylo zmapovat zkušenost pacientů s pomůckami pro mobilitu, aby bylo možné jim poskytovat cílenější poradenství a intervence ergoterapeuta. Pro účely bakalářské práce byl vytvořen vlastní dotazník ohledně využívaných kompenzačních pomůcek a zkušenostmi s jejich užíváním. Tento dotazník byl doplněn standardizovaným dotazníkem hodnotící únavu (Fatigue Severity Scale- FSS) a míru neurologické disability (Patient Determined Disease Scale-PDDS) a otázkami na klinicko-demografickou charakteristiku respondentů. Celkem se podařilo získat odpovědi od 225 respondentů, přičemž 161 respondentů (71,5 %) používá pomůcky pro mobilitu. Délka používání pomůcek byla průměrně 6,8 let. Pacienti s RS užívající pomůcky pro mobilitu byli významně starší ($p > 0.000$), s delší dobou trvání onemocnění ($p = 0.001$) a mají významně vyšší patologickou únavu ($p = 0.001$). Pro 21 % respondentů bylo těžké si připustit nutnost užívání pomůcky, většina respondentů také neměla k dispozici odbornou konzultaci ergoterapeuta pro výběr vhodné pomůcky. Pouze 35 % respondentů je přesvědčeno, že odborné poradenství ohledně výběru pomůcek nepotřebuje, ostatní by o tuto možnost stáli. Provedené dotazníkové šetření upozorňuje, že velké množství pacientů s RS nemělo možnost individuální odborné konzultace vhodné kompenzační pomůcky s ergoterapeutem. Vzhledem k tomu, že jsou uživatelé pomůcek častěji starší s významnou patologickou únavou mohlo by být případně do budoucna vhodné zvážit možnost nabízení podobné formy konzultace také distanční formou. Odborná konzultace by pacientům mohla pomoci také se snazším přijetím faktu nutnosti používání pomůcky.

Klíčová slova: Roztroušená skleróza, pomůcky, disabilita, soběstačnost, ergoterapie, mobilita

BACHELOR THESIS ABSTRACT

Name, Surname: Magdaléna Iroušková

Supervisor: Mgr. Klára Novotná, Ph.D.

Title: Experience with compensatory aids in patients with multiple sclerosis, with an emphasis on mobility

Abstract:

Multiple sclerosis (MS) is a chronic neurological disease that in some cases can lead to progression of neurological disability and limitation of mobility. The aim of the survey was to map patients' experiences of mobility aids in order to provide more targeted advice and interventions by occupational therapists. A custom questionnaire regarding the use of compensatory aids and the experience of using them was developed for the purpose of the Bachelor's thesis. This questionnaire was supplemented with a standardised questionnaire assessing fatigue (Fatigue Severity Scale- FSS) and the level of neurological disability (Patient Determined Disease Scale-PDDS) and questions on the clinico-demographic characteristics of the respondents. In total, responses were obtained from 225 respondents, with 161 respondents (71.5 %) using mobility aids. The mean duration of use of the aids was 6.8 years. Patients with MS using mobility aids were significantly older ($p>0.000$), with longer disease duration ($p=0.001$) and had significantly higher pathological fatigue ($p=0.001$). 21 % of respondents found it difficult to admit the necessity of using an aid, and most respondents also did not have access to an occupational therapist's professional consultation to select an appropriate aid. Only 35 % of respondents believe that they do not need professional advice on the choice of aids, while the rest would like this option. The questionnaire survey points out that a large number of MS patients did not have the possibility of individual professional consultation with an occupational therapist on suitable compensatory aids. As the users of the aids are more often elderly with significant pathological fatigue, it might be advisable in the future to consider the possibility of offering a similar form of consultation also at a distance. A professional consultation could also help patients to accept more easily the fact that they need to use an aid.

Keywords: Multiple sclerosis, aids, disability, self-sufficiency, occupational therapy, mobility

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

Jsem si vědoma, 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.

Byla jsem seznámena se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo kopie závěrečné práce, jsem však povinna 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. <i>Epidemiologie</i>	3
2.1.2. <i>Etiologie a patogeneze</i>	4
2.1.3 <i>Diagnostika</i>	4
2.1.4. <i>Průběh onemocnění</i>	5
2.1.5. <i>Klinický obraz</i>	5
2.1.6. <i>Kurtzkého škála a PDDS</i>	8
2.1.7. <i>Mobilita osob s RS</i>	8
2.1.8. <i>Terapie</i>	9
2.2. KOMPENZAČNÍ POMŮCKY A TECHNICKÉ PROSTŘEDKY V ERGOTERAPII.....	12
2.2.1 <i>Kritéria pro výběr kompenzačních pomůcek</i>	12
2.2.2 <i>Možnosti získání a hrazení pomůcek</i>	13
2.2.3 <i>Kompenzační pomůcky k chůzi</i>	14
2.2.4 <i>Kompenzační pomůcky pro osobní hygienu a do koupelny</i>	15
2.2.5 <i>Kompenzační pomůcky pro sebeobsluhu</i>	16
2.2.6 <i>Mechanické a elektrické vozíky</i>	16
2.2.7 <i>Polohovací lůžka, antidekubitní program a domácí péče</i>	18
2.2.8 <i>Pomůcky pro sport a volný čas</i>	19
2.2.9 <i>Pomůcky pro intimní život</i>	19
2.2.10 <i>Úpravy řízení</i>	20
2.2.11 <i>Assistive technology</i>	20
3. PRAKTICKÁ ČÁST	22
3.1 CÍL PRÁCE	22
3.2 METODY SBĚRU DAT	22
3.3 DOTAZNÍK	22
3.4 KAZUISTIKA.....	23
4. VÝSLEDEK DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ	25
4. 1. CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ, DEMOGRAFICKO-KLINICKÁ HLAVIČKA	25
4. 2. KOMPENZAČNÍ POMŮCKY	27
4. 3. MECHANICKÉ A ELEKTRICKÉ INVALIDNÍ VOZÍKY	32
4. 4. ZKUŠENOSTI OHLEDNĚ KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK.....	34
4. 5. STATISTICKÉ POROVNÁNÍ	37
4. 6. ZÁVĚR Z PROVEDENÉ KAZUISTIKY	38
5. DISKUZE.....	40
6. ZÁVĚR.....	46
7. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	47
8. SEZNAM FOTOGRAFIÍ, GRAFŮ A TABULEK.....	58
9. SEZNAM PŘÍLOH	59
10. PŘÍLOHY.....	60
PŘÍLOHA Č. 1 VIZITKA S QR KÓDEM	60

PŘÍLOHA Č. 2 DOTAZNÍK ZKUŠENOSTÍ S KOMPENZAČNÍMI POMŮCKAMI	61
PŘÍLOHA Č. 3 VZOR INFORMOVANÉHO SOUHLASU PACIENTA	70
PŘÍLOHA Č. 4 KAZUISTIKA Č. 1.....	71
PŘÍLOHA Č. 5 FOTOGRAFIE KE KAZUISTICE	81
PŘÍLOHA Č. 6 DÉLKA DIAGNOSTIKOVANÉ RS	84
PŘÍLOHA Č. 7 BYDLENÍ RESPONDENTŮ	84
PŘÍLOHA Č. 8 PROSTŘEDÍ, VE KTERÉM RESPONDENTI ŽIJÍ	84
PŘÍLOHA Č. 9 PRACOVNÍ STAV RESPONDENTŮ	85
PŘÍLOHA Č. 10 ŘÍZENÍ AUTOMOBILU	85
PŘÍLOHA Č. 11 POMŮCKY POUŽÍVANÉ PRO CHŮZI PO SCHODECH	85
PŘÍLOHA Č. 12 PREFEROVANÉ POMŮCKY PRO MOBILITU	86
PŘÍLOHA Č. 13 ZVLÁDÁNÍ PŘESUNŮ.....	86

Seznam použitých zkratk

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

CIS- klinický izolovaný syndrom

CNS- centrální nervová soustava

COPM- Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (angl. Canadian Occupational Performance Skills)

DSS- Disability Status Scale

EDDS- Expanded Disability Status Scale

FSS- Fatigue Severity Scale

iADL- instrumentální všední denní činnosti

LF- lékařská fakulta

MR- magnetická rezonance

MS centrum- Centrum pro diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy

pADL- personální všední denní činnosti

PDDS- Patient Determined Disease Scale

PP- primárně progresivní

RR- relaps remitentní

RS centrum- Centrum pro demyelinizační onemocnění

RS- roztroušená skleróza

SP- sekundárně progresivní

UK- Univerzita Karlova

VEP- evokované potenciály

VFN- Všeobecná fakultní nemocnice

VZP- Všeobecná zdravotní pojišťovna

ZTP- průkaz pro osoby ZTP (zvláště těžké postižení)

1. Úvod

Roztroušená skleróza (RS) je chronické autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému (CNS), při kterém dochází k poškození myelinu a axonů (Meluzínová, 2008). Symptomy tohoto onemocnění jsou různé, individuální a proměnlivé v čase. Patří mezi ně především, na první pohled výrazné, poruchy chůze a rovnováhy, dále spasticita, únava a psychické obtíže. Další jsou také sfinkterové obtíže, vzrůstající kognitivní deficit, sexuální poruchy a poruchy zraku (Novotná, 2016 a Růžicka, 2019). Z důvodu různorodosti příznaků onemocnění a od toho se odvíjejících problémů vyplývá, že je velmi důležité pacientům s tímto onemocněním poskytnout rehabilitační péči formou multidisciplinárního týmu (Feyes et al., 2016). Multidisciplinární tým umožňuje pacientovi zajistit komplexní péči a jeho součástí může být lékař, ergoterapeut, fyzioterapeut, psychoterapeut, logoped a další (Novotná, Menkyová, Kovári, 2021).

S narůstajícím množstvím a zhoršováním jednotlivých symptomů klesá i pacientova soběstačnost v personálních i instrumentálních běžných denních aktivitách. Proto je důležitá spolupráce s ergoterapeutem. Ergoterapeut může osobě s RS pomoci např. s funkcí horních končetin a výběrem vhodných kompenzačních pomůcek (Novotná, Kulíšková, 2020). Dále se může zaměřit na pacientovo zvládání únavy, zlepšení kognitivního deficitu pomocí různých kompenzačních strategií, a hlavně pomůže pacientovi maximalizovat jeho samostatnost a předcházet riziku pádů zvýšením bezpečnosti přizpůsobením prostředí nebo výběrem vhodných pomůcek (Buzaid, Dodge, Handmacher, Kiltz, 2013).

Edukace o kompenzačních pomůckách je pro pacienty důležitá z mnoha důvodů, a to především prevenci rizika pádů, prodloužení období soběstačnosti, zlepšení participace ve společnosti a zvýšení celkové aktivity (Novotná, Menkyová, Kovári, 2021). Dle Struskové a Geierové (2020) je zvýšení aktivity u osoby s RS obzvlášť důležité, jelikož pravidelná pohybová aktivita má na jednotlivé symptomy nemoci pozitivní vliv a ovlivňuje tedy pacientův psychický i fyzický stav.

Situace v České republice z hlediska zkušeností pacientů s RS s kompenzačními pomůckami není zatím prozkoumaná, a proto se na ni zaměřuje tato bakalářská práce.

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit zkušenosti pacientů s RS s kompenzačními pomůckami s důrazem na mobilitu.

Mezi dílčí cíle se řadí porovnání vlivu vybraných faktorů na tyto zkušenosti. Mezi tyto faktory patří věkové kategorie respondentů, délky trvání onemocnění RS do 10 let a nad 10 let,

výška skóre Fatigue Severity Scale (FSS), další omezující onemocnění a bydlení nemocných ve vyšších patrech.

Bakalářská práce je teoreticko-praktická. Teoretická část je rozdělena na dvě hlavní části. První část obsahuje popis onemocnění roztroušená skleróza. Důraz je kladen na popis mobility osob s RS a dalších jednotlivých symptomů, které pacienty nejvíce limitují, a mohly by být kompenzovány různými kompenzačními pomůckami. Stručně jsou popsány i možnosti terapií. Druhá část teoretické práce obsahuje popis jednotlivých kompenzačních pomůcek, kritéria pro jejich výběr a možnosti jejich získání.

Praktická část kombinuje kvantitativní a kvalitativní výzkum. V první fázi jsou vlastním dotazníkem osloveni pacienti s RS s pomocí patientské organizace ROSKA, RS centrum VFN a 1.LF UK a vybrané facebookové skupiny sdružující osoby s tímto onemocněním. Dotazník obsahuje 55 otázek. Jeho součástí je demograficko-klinická hlavička, FSS, Patient Determined Disease Scale (PDDS) pro ohodnocení neurologického postižení pacientů a vlastní otázky ohledně zkušeností s kompenzačními pomůckami z oblastí: zvládání personálních a instrumentálních denních činností, kognitivní a psychosociální funkce a kompenzační pomůcky. Některé otázky jsou doprovázeny i obrázky, aby si pacienti dokázali lépe dané kompenzační pomůcky představit. Pro tuto práci jsou vybrány a podrobně popsány výsledky otázek ohledně mobility.

Následně, ve druhé části praktické práce, jsou podrobněji, formou jedné kazuistiky, popsány konkrétní zkušenosti jedné pacientky, která je také respondentem dotazníku. V průběhu kazuistiky byly zjišťovány podrobnější informace o onemocnění, soběstačnosti ve všedních denních činnostech a kompenzačních pomůckách. Důraz byl kladen především na bytovou a sociální anamnézu, kompenzační pomůcky a vyšetření mobility a přesunů. Pro kazuistiku jsem vypracovala i cíle a plány ergoterapie.

2. Teoretická část

2.1 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza (RS) je chronické autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému (CNS), při kterém dochází k poškození myelinu a axonů (Meluzínová, 2008). V mozku a míše vznikají zánětlivá ložiska, která v různé míře poškozují nervová vlákna. Postupnou ztrátou právě nervových vláken vzniká trvalá invalidita (Havrdová et al., 2015). „*Současně dochází ke kaskádě patologických dějů s následnou neurodegenerací, která může být v průběhu onemocnění potencionována přirozeným stárnutím mozku a později vyčerpanými rezervami CNS*“ (Ampapa, 2022). Dle Pugliatti et al. (2006) je RS nejčastější netraumatickou příčinou invalidity u dospělých ve středním věku.

RS probíhá v atakách (relapsech), mezi kterými nastává období remise (Kubala Havrdová in Růžička, 2019). Ataku lze klasifikovat jako vznik nových, nebo zhoršení stávajících neurologických příznaků trvajících delší dobu než 24 hodin. Průměrně trvá většinou dny, ale někdy může vytrvat až týdny (Havrdová et al., 2015). Postupem času má RS vážné somatické a psychosociální dopady na život daného nemocného člověka (Hoskovcová, Honsová, Keclíková, 2008). Symptomy tohoto onemocnění jsou různé, individuální a proměnlivé v čase. Řadí se mezi ně především, na první pohled výrazné, poruchy chůze a rovnováhy, dále spasticita, únava, deprese, sfinkterové obtíže a vzrůstající kognitivní deficit (Novotná, 2016). Mezi další symptomy, bychom mohly zařadit i sexuální poruchy a poruchy zraku (Kubala Havrdová in Růžička, 2019).

2.1.1. Epidemiologie

RS se vyskytuje častěji u žen, než-li u mužů v poměru 3:1. Prevalence tohoto onemocnění se po celém světě v posledních letech zvyšuje (Walton et al., 2020). Dle Meluzínové (2008) byla prevalence v ČR mezi 100-130/100 000 obyvatel. Přibližně o 11 let později byla udávaná prevalence v našem geografickém pásmu 170/100 000 obyvatel a incidence kolem 9/100 000 obyvatel (Kubala Havrdová in Růžička, 2019). „*Odhaduje se, že na celém světě žije s RS 2,8 milionů lidí (...)*“ (Walton et al., 2020). V roce 2022 bylo u nás v celostátním registru pacientů s RS evidováno 18 334 pacientů (ReMuS, 2023).

O RS lze hovořit jako o onemocnění mladých jedinců, jelikož se vyskytuje nejčastěji mezi 20 a 40 lety (Kubala Havrdová in Růžička, 2019). Dle českého registru pacientů s RS z roku 2022 byl průměrný věk osob s biologickou léčbou 44,53 let s počátkem onemocnění ve 32 letech. U pacientů s jinou léčbou byl průměrný věk 56,28 let se začátkem onemocnění 35,46

let. (ReMuS, 2023). Jen výjimečně se může RS objevit již v dětství nebo u lidí nad 50 let. Mezi rizikové faktory, podmiňující vznik nemoci, patří především virové infekce, kouření a nedostatek vitamínu D, což může být i důvodem, proč výskyt onemocnění stoupá severně od rovníku (Kubala Havrdová in Růžička, 2019). Meluzínová (2008) mezi rizikové faktory spouštějící autoimunitní zánět řadí i bakteriální infekce, životní prostředí a stres, který může být také důvodem kolísání aktivity onemocnění (Kubala Havrdová in Růžička, 2019). Havrdová et al. (2015) zařazuje i mezi nově objevený rizikový faktor obezitu, konkrétně během období puberty.

2.1.2. Etiologie a patogeneze

RS je autoimunitní onemocnění, během kterého dochází lymfocyty, pod vlivem různých rizikových faktorů, k rozpoznávání vlastních tkání jako cizích, což může vyústit v onemocnění. Aktivované lymfocyty mohou překročit a narušit hematoencefalickou bariéru. Jejich přítomností v CNS vznikají zánětlivá ložiska, ve kterých dochází k destrukci myelinu a zániku axonů. Intenzita tohoto zánětu se v čase mění. Ztrátou myelinu a zánikem axonů vzniká nevratné poškození a postupně narůstající disabilita pacienta (Meluzínová, 2008 a Havrdová et al., 2015 a Kubala Havrdová in Růžička, 2019).

Z důvodu toho, že počet rozložení ložisek zánětu je velmi individuální, jsou příznaky pacientů specifické. Difúzní poškození může narušit i jednotlivé spoje mezi axony a vyvolat tak nespecifické příznaky, jako je např. únava, deprese a poruchy kognitivních funkcí (Kubala Havrdová in Růžička, 2019). Později je u pacientů přítomná především neurodegenerace, která zhoršuje neurologickou disabilitu a soběstačnost osob s RS (Mey, Mahajan, DeSilva, 2023).

2.1.3 Diagnostika

„Diagnostická kritéria jsou založena na průkazu diseminace projevů onemocnění (klinických nebo MR) v čase a prostoru“ (Kubala Havrdová in Růžička, 2019). Diagnóza RS tedy vychází ze zhodnocení klinického obrazu nemoci, které jsou potvrzeny pomocnými vyšetřeními: především magnetickou rezonancí (MR). Toto vyšetření umožňuje vyobrazení i velmi drobných zánětlivých ložisek. Významný je také odběr mozkomíšního moku, který je u nás a dalších Evropských státech jedna ze základních metod diagnostiky RS. Dalším pomocným vyšetřením jsou evokované potenciály (VEP) (Kubala Havrdová in Růžička, 2019 a Havrdová et al., 2015). Klinický obraz tvoří typické příznaky RS, které budu zmiňovat v dalších kapitolách.

2.1.4. Průběh onemocnění

Relabující-remitentní průběh má zpočátku 85 % pacientů (Kubala Havrdová in Růžička, 2019). Během tohoto průběhu se střídají období ataky s remisí. Postupně tak dochází k poškozování a vyčerpávání nervového systému. Po 10-15 letech přechází variabilně do sekundární progresie, během které dochází k ubývání počtu atak a zhoršování disability pacienta (Havrdová et al., 2015).

Primárně progresivní průběh, během kterého průběžně dochází k narůstání invalidity, má od začátku 10-15 % pacientů. Ataky se během tohoto průběhu nevyskytují. Bývá častější u mužů, a častěji vzniká kolem 40. roku života (Kubala Havrdová in Růžička, 2019).

V současné době je doporučováno využívat novější klasifikaci dle Lublina a Reingolda (2014), kteří zohledňují progresi a aktivitu onemocnění. Aktivita je určena klinickými relapsy nebo také MR vyšetřením. Progrese bývá hodnocena klinickým vyšetřením alespoň 1 ročně. Dělí RS na:

- **Klinický izolovaný syndrom (CIS)**- aktivní/neaktivní (pokud je CIS aktivní a naplňuje diagnostická kritéria přechází do RR RS)
- **Relaps remitentní RS (RR RS)**- aktivní/neaktivní
- **Progresivní formy (primárně progresivní (PP)/sekundárně progresivní (SP))**- aktivní s progresí, aktivní ale bez progresie, neaktivní ale s progresí, neaktivní a bez progresie

2.1.5. Klinický obraz

Klinické příznaky RS jsou velmi variabilní. Odvíjí se od toho, v jaké části CNS se vyskytuje ložisko zánětu. Proto mohou mít pacienti skoro jakékoliv neurologické příznaky. (Pfeiffer, 2007). Různé příznaky postupně způsobují snížení kvality života, ztrátu soběstačnosti, omezení výkonu běžných denních činností a sociálních aktivit (Novotná, 2016).

2.1.5.1. Senzitivní poruchy- zrakové poruchy, poruchy citlivosti

Zánět očního nervu, retrobulbární neuritida, patří mezi první příznaky RS (Horáček in Kolář, 2009). Během jeho postižení dochází ke snížení vizu, vyblednutí papil na temporální straně, závratím a nystagmu. Výjimečně může dojít i k úplné ztrátě zraku ale většinou se zpočátku onemocnění spontánně upraví. Častým obtěžujícím příznakem také bývá diplopie, zamlžené vidění, porucha barvocitu, skotom nebo bolest očního bulbu při jeho pohybu (Kubala Havrdová in Růžička, 2019 a Havrdová et al., 2015).

U pacientů se vyskytují už zpočátku onemocnění i poruchy cití např. dysestezie a parestezie, které se mohou projevit na různých částech těla. Bývají to různé nepříjemné pocity např. mravenčení, pálení, bodání nebo změny vnímání tepla a chladu. Pokud tyto příznaky nevznikají z důvodu utlačení periferního nervu, měly by být podezřelé pro diagnostiku RS. Problém ale je, že bývají přehlédnuty nebo zanedbány a k diagnostice RS většinou nevedou (Havrdová et al., 2015). Problémy s propriocepcí se mohou u osob s RS projevit poruchou vnímání polohy kloubů a činnosti svalů. Tato porucha poté může vést ke zhoršení chůze, rovnováhy, koordinace jednotlivých pohybů a vzniku pocitu nejistoty v prostoru, jelikož pacienti nemají dostatečné informace o poloze svých končetin (Havrdová et al., 2006).

2.1.5.2. Kognitivní poruchy

Kognitivní poruchy bývají u pacientů s RS časté. Už na začátku nemoci má 30-50 % pacientů s RS problémy, i když nemusí být hned pozorovatelné. Dle Ampapy (2022) je výskyt kognitivních dysfunkcí častější a výraznější u progresivních variant. Procento postižených se s dobou trvání onemocnění a ztrátou zaměstnání ale zvyšuje. Pacienti mívají problémy s pamětí, koncentrací, pozorností, intelektem, a hlavně rychlostí zpracovávání informací (Havrdová et al., 2015). Postižení kognitivních funkcí velmi zhoršuje kvalitu života, omezuje možnosti zapojování se v sociálních aktivitách, zvládání běžných denních činností a vykonávání práce (Papathanasiou et al., 2014).

2.1.5.3. Motorické poruchy, dysfagie, mozečkové příznaky, kmenové příznaky, sfinkterové poruchy

Nejzávažnějším příznakem bývají motorické příznaky. Poruchy hybnosti, centrální monoparéza, hemiparéza nebo paraparéza (Kubala Havrdová in Růžička, 2019). Výrazně limitující je centrální spastická paréza. Nejčastějším projevem je spastická paraparéza dolních končetin, která se postupně projevuje poruchou chůze. Tím pádem je pacient omezován ve volném pohybu, běhání i poskočení. Těžká spasticita může člověka časem omezovat nejen v pohyblivosti ale i provádění osobní hygieny. Motorická porucha se ale také může projevit i na horních končetinách, zprvu může osoba s RS cítit zpomalení či neobratnost prstů a později se může vyvinout až v obraz např. jednostranné hemiparézy (Kövári, 2015 a Vachová, Dušánková, Zámečník, 2008).

Významná porucha, na kterou si také někteří pacienti mohou stěžovat je dysfagie. Porucha polykání omezuje kvalitu života pacienta, působí mu diskomfort a může být velmi ohrožující. Komplikací může být dehydratace, malnutrice nebo aspirační bronchopneumonie (Mrázková et al. in Dostálová et al., 2020).

Mezi další motorické poruchy můžeme zařadit i mozečkové, kmenové a sfinkterové příznaky.

Pokud se mozečkové poruchy projeví již na začátku onemocnění vedou k rychlejší a závažnější disabilitě (Havrdová et al., 2015). Často vyskytující se je např. intenční tremor, sakadovaná řeč a mozečková ataktická chůze (Pfeiffer, 2007). Mozečkový třes je pro pacienty velmi omezující, zhoršuje se během přibližování se k cíli a tím pádem daného člověka omezuje při sebeobsluze a vykonávání práce (Havrdová et al., 2015). Mohou být kombinované i s vestibulární poruchou, což později způsobuje nejistotu v prostoru a rizika pádu (Horáček in Kolář, 2009 a Havrdová et al., 2015).

Kmenové poruchy se vyskytují spíše v pozdějších stádiích nemoci. Např. okohybné poruchy, které se projeví dvojitým viděním a nystagmem. Dále často problémy pacientům s RS může způsobit paréza lícního nervu, která bývá na horní i dolní polovině obličeje, neuralgie trigeminu, dysartrie a poruchy polykání, které mohou být rizikové z důvodu aspirace (Havrdová et al., 2015).

Mezi sfinkterové poruchy patří urgence, opožděný start močení, nedostatečné vyprazdňování močového měchýře s recidivujícími uroinfekty, inkontinence nebo kombinace těchto obtíží (Sládková, 2015). Ženy i muži mohou trpět i poruchami sexuálních funkcí (u mužů bývají časté poruchy erekce, u obou pohlaví pak potíže při dosažení orgasmu) (Kubala Havrdová in Růžička, 2019).

2.1.5.4. Neuropsychiatrické symptomy- deprese, únava

Deprese je častým projevem tohoto onemocnění již zezáčátku. Trpí ji až polovina pacientů. Může být subjektivní reakcí, jelikož např. po oznámení diagnózy u osob s RS vyvstávají otázky ohledně nejisté budoucnosti. Mívají pocit bezmoci, méněcennosti, sebeobviňují se a jsou velmi sebekritičtí. Někdy bývají apatičtí, unavení plní obav, hněvu a mají myšlenky až na sebevraždu (Vachová, Dušánková, Zámečník, 2008 a Nytrová, Blahová Dušánková, Nawka, 2016).

Deprese může být způsobena vlastním onemocněním, z důvodu prozánětlivého stavu CNS (Dušánková, Malinová, Suchá in Havrdová 2015). Pro pacienty je těžší vyrovnávání se s onemocněním, zhoršuje se kvalita života, kvalita spánku, vůle a motivace pro práci pacienta na svém mentálním i fyzickém zdraví. Deprese bývá dále často kombinovaná s úzkostí (Novotná, 2016 a Havrdová et al., 2015).

Typickým příznakem pro pacienty s RS je také únava. „Zvýšenou unavitelností trpí 80-90 % pacientů s RS a je prokázáno, že únava patří mezi příznaky, které pacienta nejvíce zatěžují“ (Horáček in Kolář, 2009). Pacienti ji charakterizují jako nedostatek fyzické nebo

duševní energie, což ovlivňuje provádění různých denních aktivit. Příčina únavy je nejspíš multifaktoriální. Mezi hlavní ovlivňující faktory patří poškození nervového systému a dysfunkce imunitního systému (Garg et al., 2016). Jak postupně únava pacienta limituje, sekundárně ji může zhoršovat dekonďice, respirační svalová slabost a bolesti. Na jejím zhoršování se ale podílejí i poruchy spánku nebo vedlejší účinky léčby. Dalším důležitým ovlivňujícím faktorem je vzrůstající teplota tělesná i okolního prostředí. Únava výrazně narušuje kvalitu života daného člověka (Garg et al., 2016 a Horáček in Kolář, 2009, Havrdová, 2015).

2.1.6. Kurtzkého škála a PDDS

EDSS (Expanded Disability Status Scale) neboli Kurtzkého stupnice stavu invalidity je škála hodnotící postižení nervového systému pacientů s RS (Klausová, 2018). Původně vznikla DSS (Disability Status Scale), která obsahovala 10 stupňů (0-10) a v roce 1983 byla rozšířena o půlbody v 20-stupňovou škálu vyjadřující pohybové možnosti pacienta. Tímto doplněním došlo k jejímu zpřesnění. Dnes je využívána pro konkrétnější kvantifikování nemoci a pro dlouhodobé sledování pacientů. Podle počtu bodů získáváme možnost odhadnout, jaký stupeň péče bude takový pacient potřebovat (Dufek, 2011 a Horáček in Kolář, 2009).

PDDS (Patient Determined Disease Steps) je subjektivní hodnocení pacientova stavu onemocnění RS. Má 9 úrovní od 0 (normální) po 8 (upoutaný na lůžko). Tuto škálu lze převést na skóre EDSS a klasifikovat tak lehké až těžké postižení (Learmonth et al., 2013).

2.1.7. Mobilita osob s RS

Osoby s RS kvůli jednotlivým příznakům onemocnění často trpí sníženou mobilitou. Bývá omezená jejich schopnost chůze, chůze do schodů a také mívají zhoršenou rovnováhu. Do mobility se mimo jiné řadí i běh, využívání transportu, změny polohy těla, nošení, přenášení a manipulace s předměty. Omezená mobilita může mít na osobu s RS negativní vliv v mnoha ohledech. Může ovlivňovat jeho zdravotní stav ale také i bezpečí, jelikož zvyšuje riziko pádu (Bennett a Finlayson in Finlayson, 2013).

Z tohoto důvodu je důležité, aby ergoterapeut pomohl pacientovi s těmito problémy vybrat správné kompenzační pomůcky např. hole, chodítka nebo vozík. Ke zlepšení mobility a snížení rizika pádů může pomoci zábradlí nebo rampa u schodů, změna pozice v pracovním prostředí např. přestěhování se blíže k potřebným místům (toaletě apod.) nebo také povrch

podlahy (Silcox, 2003). Proto bych se na tyto konkrétní zkušenosti v této bakalářské práci chtěla zaměřit.

EDSS hodnotí spolu s funkčními systémy mobilitu především dle vyšetření chůze, potřebné opory při chůzi a minimální vzdálenosti. Pokud osoba s RS není schopná chůze, hodnotí se mobilita a soběstačnost např. jednou z položek jsou přesuny (Dufek, 2011).

2.1.8. Terapie

Pro RS zatím není známá účinná léčba, která by pacienta zcela vyléčila, přesto je toto onemocnění ovlivnitelné (Havrdová et al., 2006). Z důvodu různorodosti příznaků onemocnění a od toho se odvíjejících problémů, je velmi důležité k pacientům přistupovat v multidisciplinárním týmu (Feys et al., 2016). Multidisciplinární tým nám umožňuje zajistit pacientovi komplexní péči. Součástí takového týmu může být např. rodina, lékař, ergoterapeut, fyzioterapeut, psychoterapeut a logoped (Novotná, Menkyová, Kovári, 2021). Je velmi důležité zahájit léčbu co nejdříve, dokud nedošlo k nevratnému poškození CNS (Havrdová et al., 2006).

2.1.8.1. Farmakoterapie

Farmakoterapii můžeme rozdělit na léčbu akutní ataky, léčbu I. a II. linie a symptomatickou léčbu (Vališ, Pavelek et al., 2020).

Ataka bývá primárně léčena dávkou kortikosteroidů, methylprednisolonu. Při jejich užívání je ale velmi důležitá prevence vzniku vedlejších účinků (Havrdová et al., 2006 a Vališ, Pavelek et al., 2020).

Imunomodulační léčbu lze zahájit u pacientů po první klinické atace, která byla zaléčena kortikoidy a byla podezřelá pro RS. Bývá započata léky I. linie. Eskalační léčba, léky 2. linie, se podávají pokud byla léčba I. volby neúčinná, nevedla ke stabilizaci stavu pacienta, nebo nebyla pacientem dobře snášena. Zároveň ale přináší pro osobu s RS větší rizika (Havrdová, 2016, Kubala Havrdová in Růžička, 2019, Vališ, Pavelek et al., 2020).

2.1.8.2. Symptomatická léčba

Symptomatická léčba je důležitá po celou dobu onemocnění. Vždy se léčí symptomy, které pacienta obtěžují v běžném životě (Havrdová et al., 2015). Využívají se např. léky pro zlepšení chůze např. fampridin (Novotná, Lízrová Preiningerová, 2022). Dále se léčí urologické obtíže, sexuální dysfunkce, spasticita, únava, bolest, kognitivní poruchy a psychické příznaky, které lze ovlivňovat podáváním antidepresiv či anxiolytik. Mezi symptomatickou léčbu lze zařadit i zlepšování posturálních technik či změnu stravování u pacientů s problémy

s polykáním. (Vališ, Pavelek et al., 2020 a Havrdová, 2013 a Mrázková et. al in Dostálová et al., 2020).

2.1.8.3. Psychoterapie, fyzioterapie

Psychoterapie, je významným způsobem léčby deprese a úzkostí. Pomáhá dále pacientům s vyrovnáváním se s nemocí, změnou jejich postojů, sebeuvědomování, zlepšování náhledu, zvyšování motivace a respektu vůči vlastní osobě. Zlepšuje tedy pacientův stav psychický ale i fyzický (Havrdová et al., 2015 a Novotná, Menkyová, Kővári, 2021).

Fyzioterapie je nezbytnou součástí symptomatické rehabilitace osob s RS. Ovlivňuje: spastickou parézu, instabilitu, ataxii, únavu, urologické obtíže a inkontinenci. Dále se zaměřuje na snižování rizika komplikací a nastavení vhodného pohybového režimu. (Havrdová et al., 2015 a Novotná, Menkyová, Kővári, 2021).

Pro pacienty s RS je důležité, aby měli dostatečnou pohybovou aktivitu (Kalb et al., 2020). Dle Struskové a Geierové (2020) je zvýšení aktivity u pacientů s RS obzvlášť důležité, jelikož pravidelná pohybová aktivita má na jednotlivé symptomy nemoci pozitivní vliv a ovlivňuje pacientův psychický i fyzický stav. Největší kladný vliv má pravidelné cvičení a kombinovaný aerobní a anaerobní trénink (Havrdová et al., 2015).

2.1.8.4. Ergoterapie

S narůstajícím množstvím a zhoršováním jednotlivých symptomů, např. vzrůstajícím kognitivním deficitem a zhoršenou funkcí ruky, klesá pacientova soběstačnost v personálních i instrumentálních běžných denních činnostech (pADL i iADL). Právě proto je důležitá spolupráce osoby s RS s ergoterapeutem (Novotná, Kulíšková, 2020).

Soběstačnost ve všedních denních činnostech (ADL) výrazně omezuje zhoršená funkce horní končetiny z důvodu slabosti, tremoru, poruše citlivosti spasticitě a ztrátě svalové síly (Marrie et al., 2017). Ergoterapeut může pacientovi pomoci trénovat konkrétní problémové oblasti v ADL a přenést je i do reálného života nebo ovlivnit dominantní příčinu obtíží. Ergoterapeut poté může s pacientem pracovat např. na zpřesnění jemné motoriky, ovlivnění tremoru, zvýšení svalové síly posilováním nebo také snížení svalového napětí protahováním, polohováním, dlahováním či stimulováním (Novotná, Kulíšková, 2020).

Kognitivní dysfunkce, vznikající skoro u všech typů RS a mohou významně ovlivnit kvalitu života nemocného (Ampapa, 2022). Proto je důležité nezapomínat ani na kognitivní funkce, které může ergoterapeut s pacientem během terapií cvičit a pomoci tak k jejich zlepšení např. kognitivní rehabilitací nebo využíváním technických prostředků. Mezi technické prostředky lze zařadit osobního digitálního asistenta, upravený počítačový systém, augmentální

nebo alternativní komunikační zařízení. Dále také i kognitivní strategie pro zapamatování si denní rutiny a dalších důležitých věcí, na které pacient nesmí zapomenout (Kurt et al., 2009).

Ergoterapeut pomůže pacientovi maximalizovat a prodloužit jeho samostatnost, předcházet riziku pádů zvýšením bezpečnosti přizpůsobením prostředí nebo výběrem vhodných pomůcek (Buzaid, Dodge, Handmacher, Kiltz, 2013). Pacientovi s RS může ergoterapeut pomoci s hodnocením domácího prostředí a navržením různých možností pro snížení bariérovosti, aby bylo provádění ADL pro pacienta co nejjednodušší (Novotná, Menkyová, Kövári, 2021). S vozíčkáři lze nacvičovat praktické dovednosti a sebeobsluhu (Horáček in Kolář, 2009).

Kompenzační pomůcky pacientovi pomohou ke zlepšení participace ve společnosti a zvýšení celkové aktivity (Novotná, Menkyová, Kövári, 2021). Ergoterapeut pomůže pacientovi pomůcku doporučit, vybrat a edukuje ho o možnostech jejího získání a hrazení. Během terapie, nebo nejlépe přímo v pacientově domácím prostředí, ji s ním vyzkouší a naučí ho s pomůckou správně zacházet. Podílí se také na výrobě pomůcek nebo úpravě např. úchytů. (Krivošíková, 2011).

Ergoterapeut by se měl zaměřit také na pacientovo zvládnání únavy, může ji ovlivnit kompenzačními strategiemi nebo pomůckami. Případně se lze i během ergoterapie soustředit na pracovní rehabilitaci pro usnadnění pacientova zvládnání zaměstnávání (Novotná, Menkyová, Kövári, 2021).

2.2. Kompenzační pomůcky a technické prostředky v ergoterapii

Kompenzační pomůcky a technické prostředky (assistive technology) mohou pacientům ulehčit provádění ADL a zvýšit tak jejich soběstačnost (Krivošíková, 2011). Dle Jelínkové (2009) přispívají k podpoře funkčních schopností, zmírnění nebo kompenzaci postižení a zapojení osoby s disabilitou do každodenního života.

Kompenzační pomůcky můžeme rozdělit dle toho, jakou ADL činnost kompenzují, či podle toho, jakou nahrazují konkrétní porušenou funkci pacienta. Mohou to být jednoduché pomůcky, nebo technická i elektronická zařízení (Krivošíková, 2011).

Technické pomůcky usnadňují a zjednodušují danou činnost, pomáhají šetřit osobě s RS energii a kompenzují jeho fyzické nebo senzorické omezení. Zvyšují pacientovu nezávislost v pohyblivosti, ADL, komunikaci, vzdělávání a pracovním zaměstnání (Jelínková, 2009).

Problematickou oblastí je, že v ČR ani ve světě neexistují zdroje, které by shrnovaly různé kompenzační pomůcky, které by se daly využívat konkrétně u osob s RS.

2.2.1 Kritéria pro výběr kompenzačních pomůcek

Osobě s disabilitou se doporučují pomůcky ve chvíli, kdy není jiná možnost provádění aktivit. Výběr pomůcek by měl být konzultován s pacientem, jeho rodinou a ergoterapeutem, který pomůže pomůcku vybrat tak, aby odpovídala konkrétním potřebám uživatele (Krivošíková, 2011). K výběru technicky náročnějších pomůcek je dle Jelínkové (2009) vhodné přistupovat v multidisciplinárním týmu, kterého je členem např. ergoterapeut, fyzioterapeut, lékař, sociální pracovník, pacient a další.

Ergoterapeut hraje při výběru důležitou roli, posuzuje, zda pacient danou pomůcku potřebuje, doporučí konkrétní vhodný typ pomůcky a naučí s ní pacienta správně zacházet. Zácvik s pomůckou je ideální provést přímo v pacientově domácím nebo pracovním prostředí. Může také pacientovi poradit s úpravou prostředí, aby bylo méně bariérové a více přístupné pro provádění denních aktivit. Nebo se dále může ergoterapeut podílet i na výrobě např. menších korekčních dlah, úpravě pomůcek a zkvalitnění úchopu i držadel (Krivošíková, 2011 a Novotná, Menkyová, Kövári, 2021 a Novotná, Kulíšková, 2020).

Po provedení podrobného vyšetření ergoterapeutem, ve kterém dojde ke zhodnocení, podmínek domácího prostředí, funkčních, kognitivních a řečových schopností pacienta, je důležité zvážit vhodnost a přijatelnost pomůcky (Jelínková, 2009). Vzhled pomůcky, její možné funkce a zda pacientovi zjednoduší provádění úkolu i v různém prostředí, tedy její flexibilitu. Je třeba myslet na nastavitelnost pomůcky, aby se dala pacientovi co nejvíce přizpůsobit. Dále její bezpečnost a uskladnitelnost. V neposlední řadě ergoterapeut musí myslet i na splnění

finančních nároků pacienta, jeho rodiny a zvážit zajišťování servisu pomůcky (Krivošíková, 2011). Výsledkem by měla být větší samostatnost pacienta ve vykonávání jeho každodenních činnostech (Jelínková, 2009).

Dle Jelínkové (2009) by měl mít ergoterapeut dostatečný aktuální přehled a aktivně se zajímat o pomůcky a technické prostředky na trhu. Základní orientaci lze najít v Číselníku Všeobecné zdravotní pojišťovny (VZP) (Krivošíková, 2011 a Číselníky in vzp.cz, 2025).

U osob s RS při určování a výběru kompenzačních pomůcek může pomoci i Kurtzkého škála, která pomáhá určit pohybové možnosti pacienta a stupeň péče, který potřebuje (Horáček in Kolář, 2009).

Během výběru pomůcek se mohou objevit i různé bariéry a obtíže. Ergoterapeut musí zvážit např. nedostupnost potřebné pomůcky, finanční nákladnost, omezené zdroje financování a ekonomickou situaci pacienta. Rizikem také může být omezený přístup k prodejcům pomůcek, který může být problematický především mimo velká města. Dalším zásadním problémem, který komplikuje získání vhodné pomůcky pro osobu s RS je také nedostatek ergoterapeutů, nedostatečné pochopení technických pomůcek a obava pacientů ze stigmatizace (Jelínková, 2009).

2.2.2 Možnosti získání a hrazení pomůcek

Hrazení pomůcek lze plně pacientem, oslovením nadací, ze zdravotního pojištění (plně nebo částečně) nebo také z Příspěvku na zvláštní pomůcku od Úřadu práce, který je vyplácen a schvalován revizním lékařem (Krivošíková, 2011 a Jelínková, 2009).

Repasované kompenzační pomůcky jsou pomůcky, které zůstávají a cirkulují ve vlastnictví pojišťoven a jsou tedy stále jejich majetkem. Pacient si je může zapůjčit po předepsání lékařem. Po skončení jejich užívání nezůstávají rodině, ale vracejí se zpět zdravotní pojišťovně (dmapraha.cz, 2025 a meyra.cz, 2025).

Některé firmy nabízejí pomůcky, které odkupují po pacientech a přeprodávají je zpět do oběhu pod názvem repasované (aktiv.cz, 2025, rozhovor s fyzioterapeutkou a ergoterapeutkou, 2025).

2.2.2.1 Pomůcky plně nebo částečně hrazené z veřejného zdravotního pojištění

Pomůcky hrazené pojišťovnou jsou uvedené v Sazebníku VZP mezi prostředky zdravotnické techniky (Jelínková, 2009). Patří mezi ně kompenzační pomůcky pro funkční mobilitu, osobní hygienu, koupání aj. Bývají hrazené v plné výši nebo částečně. Tyto pomůcky předepisuje odborný lékař na Poukaz na léčebnou a ortopedickou pomůcku a některé z nich

musí být schválené revizním lékařem. Pro pomůcky, vyžadující tento souhlas, musí odborný lékař navíc předepsat také Žádanku o schválení (povolení) výkonu – léčivého přípravku – ZP – ostatní, což dobu získání pomůcky může prodloužit (vzp.cz, 2025). Zásadní rozdíl je u předepisování elektrického vozíku, pro který se vyplňuje navíc Formulář k přidělení elektrického vozíku (Krivošíková, 2011).

2.2.2.2 Pomůcky nehrazené ze zdravotního pojištění

Na pomůcky částečně hrazené, nebo nehrazené ze zdravotního pojištění lze zažádat o Příspěvek sociálního odboru městského úřadu v místě trvalého bydliště, Příspěvek na zvláštní pomůcku, dle vyhlášky č. 182/1991 Sb. Vztahují se do ní příspěvky na úpravu bytu, zvláštní pomůcky, úprava automobilu nebo zakoupení bezbariérového vozidla. Úpravy a příspěvky ale mají stanovené limity, a většina z nich tedy nekryje celkovou cenu (Krivošíková, 2011 a Jelínková, 2009).

Pacient si může pomůcku zaplatit z vlastních finančních prostředků. Proto je při výběru pomůcek důležité myslet na pacientovi finanční možnosti. Dalším způsobem získání pomůcky je zažádání o podporu nadací či sponzorů (Krivošíková, 2011).

2.2.3 Kompenzační pomůcky k chůzi

Pomůcky usnadňující chůzi a zlepšující stabilitu jsou především hole, berle a chodítka (ortoservis.cz, 2025).

Hole- existuje jich mnoho druhů. Některé, např. duralové hole, mohou být výškově nastavitelné, takže si je pacient může vždy přizpůsobit. Na rozdíl od toho dřevěné hole se upravují seříznutím dřeva. Výhodou skládacích holí je skladnost při cestování. Bývají proto u pacientů oblíbené, jelikož ji mohou u sebe přenášet např. v tašce a využívat ji pouze při zhoršení stability a únavy. Větší stabilitu při chůzi může pacient získat při využívání vícebodové hole, které bývají třibodové nebo čtyřbodové. Při výrazné unavitelnosti existují na trhu i hole se skládacím sedátkem, na kterém může pacient kdykoliv odpočinout (dmapraha.cz, 2025 a meyra.cz, 2025 a rozhovor s fyzioterapeutkou působící v RS centru, 2024). Trekové hole, využívají osoby s mírně zhoršenou rovnováhou, spíše bez slabosti nebo spasticity. Dají se využívat jako unilaterální nebo bilaterální pomůcka (Bennett a Finlayson in Finlayson, 2013).

Berle- dělí se na francouzské a podpažní (meyra.cz, 2025). Podpažní hole nejsou doporučované pro dlouhodobé používání. Francouzské berle s otevřenou předloketní opěrkou bývají nejběžněji využívány. S uzavřenou předloketní opěrkou mohou být vhodné pro někoho s horší stabilitou, jelikož při manipulaci s věcmi nebo volném pohybování rukou zůstávají viset

na předloktí a daná osoba je tedy nemusí odkládat nikam daleko. Stejně jako je tomu u holí mohou být i berle skládací, vícebodové nebo s vyměkčenou anatomicky tvarovanou rukojetí, která je pohodlnější při častém využívání. Nejčastěji ale dle výpovědi fyzioterapeutky z RS centra (2024) využívají pacienti s RS klasické francouzské hole. Vhodným doplňkem pro hole a berle může být protiskluzový nástavec, nástavec s hrotem, stabilizační nástavec, vyměkčená opěrka, externí držák nebo bezpečnostní světelná odrazka (dmapraha.cz, 2025 a meyra.cz, 2025 a rozhovor s fyzioterapeutkou působící v RS centru, 2024).

Chodítka- pomáhají lépe udržovat osobě s RS rovnováhu. Nejběžnější bývají nepojízdná, která dodávají uživateli dostatečnou oporu a jsou vhodná do interiéru. Mohou být pevná nebo skládací. Pojízdná chodítka „rolátory“ především tříkolová a čtyřkolová jsou vhodná do exteriéru. Pacient při jejich užívání ale musí být pro své bezpečí schopný ovládat brzdy. U využívání dvoukolového a nepojízdného chodítka je nutné ho vždy při pohybu nadlehnout, na což dle výpovědi fyzioterapeutky z RS centra (2024), osoby s RS, nemívají dostatečnou sílu z důvodu vysoké unavitelnosti. Bývají vybaveny podnosem pro přepravu věcí, nákupním košíkem nebo taškou, držákem na berli nebo hůl nebo také sedátkem pro odpočinek. (dmapraha.cz, 2025a meyra.cz, 2025 a rozhovor s fyzioterapeutkou působící v RS centru, 2024).

Osobám s RS s parézou dolních končetin může při vykonávání sportovních a volnočasových aktivit pomoci ortéza např. SaeboStep umožňující optimální pohyblivost nohy a podporu při chůzi, nebo také funkční elektrický neurostimulátor WalkAid. Nejčastěji využívané bývají peroneální pásky (2move.cz, 2025 a saebo.cz, 2025 rozhovor s fyzioterapeutkou z RS centra, 2024).

2.2.4 Kompenzační pomůcky pro osobní hygienu a do koupelny

Zakoupením madel, podpěr, protiskluzné podložky nebo sedačky do vany či sprchy lze velmi zvýšit soběstačnost osoby s disabilitou ve výkonu provádění osobní hygieny. Dle výpovědi fyzioterapeutky z RS centra (2024) bývají tyto pomůcky osobami s RS velmi často využívány. Usnadňují pohyb v koupelně, přesuny a snižují riziko pádu. Pokud už pacient není schopný vykonávat osobní hygienu samostatně, pomáhají tyto pomůcky i pečovatelskému personálu pro usnadnění práce (dmapraha.cz, 2025 a meyra.cz, 2025, a rozhovor s fyzioterapeutkou působící v RS centru, 2024).

Nástavce na WC zvyšují toaletu a usnadňují osobám se sníženou mobilitou přesuny. Některé mohou být vybaveny i madly. Po osoby s výrazně sníženou pohyblivostí, kteří už nejsou schopni samostatně docházet na WC do koupelny, mohou být vhodná toaletní křesla.

Některá klozetová křesla jsou kombinovaná a využitelná i jako sedačka ve sprše. Další alternativou pro osoby se sníženou mobilitou může být nádoba na moč nebo podložní mísa (dmapraha.cz, 2025 a invira.cz, 2025).

2.2.5 Kompenzační pomůcky pro sebeobsahu

Pomůcky pro oblékání, vhodné pro osoby se sníženou pohyblivostí jsou např. navlékače ponožek a punčoch. Osobám se zhoršenou jemnou motorikou může usnadnit oblékání zapínač knoflíků a zipů, prodloužený zip nebo elastické tkaničky (dmapraha.cz, 2025, a Baker et al., 1993).

Pro zvýšení soběstačnosti ve stravování existuje mnoho kompenzačních pomůcek. Např. talíře se zvýšeným okrajem pro snadnější nabírání. Hrnek s víčkem, držákem nebo pítkem. Příbory se speciálními ergonomickými úchyty, nebo s fixační páskou pro usnadnění úchopu. Pravoúhlý nůž je vhodný pro osoby s omezeným rozsahem pohybu nebo kontrakturami. Gumové nebo elektrické otvíráky, osobám šetří energii, jelikož nemusejí vynakládat výraznou sílu. Multifunkční kuchyňská prkénka kompenzují mimo jiné omezenou hybnost jedné ruky (dmapraha.cz, 2025).

Mezi ostatní vhodné pomůcky mohou patřit např. dávkovače na léky vhodné pro osoby se sníženými kognitivními funkcemi. Podavače předmětů, snižující riziko pádu, mohou osobě s omezenou mobilitou pomoci podávat vzdálené nebo upuštěné předměty, ale také mohou ulehčit oblékání. Dále univerzální klika usnadňuje otáčení klíče v zámku, nebo knoflíků u kuchyňských spotřebičů a hřebeny s prodlouženou rukojetí kompenzují rozsah pohybu (dmapraha.cz, 2025 a meyra.cz, 2025). Vhodný může být také pojízdný servírovací stůl, který může být využitelný u imobilních osob pro stravování, ale i vykonávání různých volnočasových aktivit (invira.cz, 2025).

Pro zvládání únavy jsou vhodnou kompenzační strategií chladicí techniky např. chladicí vesty, čepice, šátky nebo také podložky (Jak únavu omezit in mladisklerotici.cz, 2025, Novotná et al., 2024).

2.2.6 Mechanické a elektrické vozíky

Vozík je důležitou pomůckou pro osoby s omezenou mobilitou. Při jeho výběru je důležitá spolupráce s ergoterapeutem, který by měl pacientovi pomoci při výběru a doporučit mu konkrétní vhodný typ včetně konkrétních úprav a doplňků (Křivošíková, 2011). Během ergoterapie by měl mít pacient možnost vozík vyzkoušet a být zaučen v jeho používání. Dle

Krivošíkové (2011) je po doporučení vozíku vhodné provést základní trénink manipulace s vozíkem.

Výběr vozíku by měl plně reflektovat individuální potřeby osoby s RS (meyra.cz, 2025). Vozík by měl pacientovi plně vyhovovat, také z toho důvodu, že nárok na nový vozík má jednou za 5 let (vozikyprozivot.cz, 2025). Je důležité řídit se věkem a stavem pacienta, jeho tělesným typem, schopnosti udržení napřímené postury, prognózou onemocnění a stupněm poškození pohybových funkcí. Ergoterapeut by měl myslet na to, v jakém terénu a prostředí bude vozík využíván, jaký je životní styl pacienta, jeho předchozí zkušenosti a zvládání přesunů. Je velmi důležité myslet na správný sed ve vozíku. Proto by měl ergoterapeut při výběru zaměřit základní rozměry: šířku sedu, hloubku sedu, výšku zádové opěrky, vzdálenost stupaček, sklon úhlu zádové opěrky a výšku područek. Tímto přístupem lze zamezit vzniku problémům, které mohou vzniknout při špatně vybraném vozíku. Mezi tyto rizika se řadí problémy s rovnováhou, přesuny, pohybem nebo nedostatečná stabilita trupu (Krivošíková, 2011).

Mechanický standartní vozík- s velkými hnacími koly vpředu je vhodný pro pacienty s oslabeným trupem, je stabilnější a lépe se s ním jezdí v interiéru. Jeho nevýhodou ale je, že velká kola omezují osobu ve vykonávání přesunů. Naopak vozík s velkými hnacími koly vpředu a vyšší zádovou opěrkou je vhodný pro příležitostné užívání např. doma nebo v práci (Krivošíková, 2011). Vozíky můžeme rozdělit dle pevného nebo skládacího rámu. Skládací rám je praktický pro přepravu vozíku, za to pevný rám pacientovi dovolí větší jízdní možnosti (meyra.cz, 2025). Dále, dle typu pohánění lze dělit vozíky na ty s jednostranným pohonem a oběma područkami nebo s jednostranným pohonem a pákovým mechanismem (Krivošíková, 2011). Dle rozhovoru s fyzioterapeutkou (2024) bývá mechanický vozík u pacientů s RS problematický z důvodu únavy, nedostatečné síly potřebné k jeho pohánění nebo proměnlivého zdravotního stavu. Často potřebují, aby vozík vedla 2. osoba. K usnadnění pohybu v exteriéru osobě s RS na mechanickém vozíku mohou pomoci přídavné elektrické pohony (rozhovor s fyzioterapeutkou z RS centra, 2024). Přídavné pohony se mohou ukotvit na invalidní vozík a ulehčit nebo urychlit jízdu. Freewheel vpředu ulehčuje pohyb v exteriéru po nerovném terénu (sivak.cz, 2025 a provozejky.cz, 2025).

Mechanické speciální vozíky- aktivní nebo sportovní pro konkrétní sporty (Krivošíková, 2011). Aktivní vozík je odlehčený, většinou se spojenou stupačkou a nižší zádovou opěrkou. Osobě proto umožňuje snadnější ovládání a pohyb (CZEPA, 2013). Podle fyzioterapeutky z RS centra (2024) nebývají často aktivní vozíky osobám s RS doporučovány, jelikož vlivem únavy, mohou mít osoby problém se stabilitou trupu a poté vznikají ergonomické problémy např. horší posturální nastavení při sedu na vozíku.

Elektrické vozíky- jsou předepisovány pro osoby, s omezenou silou až ztrátou hybnosti horních končetin. Pacienti musí ale podstoupit celkem 5 vyšetření pro jeho získání. Žadatel musí projít prohlídkou u neurologa, ortopeda, rehabilitačního lékaře, psychologa/psychiatra, očního lékaře a popřípadě internisty (meyra.cz, 2025). Mohou to být vozíky ovládané pomocí joysticku či alternativně např. bradou. Dle Krivošíkové (2011) můžeme mezi elektrické vozíky zařadit také mechanické vozíky s přídatným elektropohonem. Elektrické vozíky dělíme na interiérové a exteriérové, s pevným či skládacím rámem a na elektrické vozíky s pohonem předních kol nebo s pohonem zadních kol (meyra.cz, 2025). Dle výpovědi fyzioterapeutky z RS centra (2024) je výhodou elektrického vozíku možnost polohování, která může osobám s RS ulevit při únavě, spasticitě a také je funkční prevencí otoků.

K výběru vozíku patří i výběr doplňků pro jeho kompletní přizpůsobení pacientovým potřebám. Mezi tyto doplňky a příslušenství lze zařadit opěrku hlavy vhodnou při vysoké unavitelnosti, opěrku horních končetin, bezpečnostní pás pro nedostatečnou stabilitu trupu, ochranné kryty kol, antidekubitní podsedáky nebo také přechodové rampy či prkna pro usnadnění přesunů (meyra.cz, 2024 a zdravotnicke-potreby.com, 2025 a rozhovor s fyzioterapeutkou z RS centra, 2024).

Schody mohou být pro mnoho pacientů velkou bariérou. Vhodnou kompenzační pomůckou v tom případě mohou být schodolezy, schodišťové plošiny nebo také rampy hrazené z příspěvku na pořízení zvláštní pomůcky (Zákon č. 329/2011 Sb., 2022).

2.2.7 Polohovací lůžka, antidekubitní program a domácí péče

Polohovací postele- jsou vhodné pro pacienty, kteří jsou dlouhodobě upoutaní na lůžko. Možnost polohování lůžka snižuje riziko vzniku dekubitů, zvětšuje pacientovu soběstačnost při vykonávání ADL a pomáhá pečujícímu (ortoservis.cz, 2025).

Antidekubitní pomůcky- jsou vhodné pro prevenci vzniku dekubitů u imobilních osob. Vzduchové matrace (aktivní), fungují na bázi střídání nafukovacích se komor a tím pádem je pacient střídavě podepírán v různých částech těla. Nevzduchová matrace (pasivní) lépe rozkládá váhu pacienta a snižuje tak tlak na rizikové oblasti (meyra.cz, 2025 a ortoservis, 2025). Pro další polohování je vhodné využívat polohovací podložky nebo botičky (dmapraha.cz, 2025, zdravotnické-potreby-welnes.cz, 2025).

Antidekubitní podsedáky- se řadí mezi nezbytnou součást vozíku. Podsedák je prevencí vzniku dekubitů, pomáhá optimálnímu rozložení tlaku na sedací partie a správné postuře. Vždy by měl být vybírán tak, aby odpovídal individuálním potřebám pacienta a neomezoval ho např. v přesunech. Pěnové polštáře mají nižší antidekubitní efekt, postupem

času se sesedají a zvyšují teplotu kůže. Gelové polštáře dobře rozkládají tlak, ale jsou neprodyšné. Vzduchové mají oproti gelovým nižší hmotnost, snadno se udržují, pacient si je může individuálně přizpůsobit, ale někomu nemusí vyhovovat, kvůli pocitu nestability. Dražší na pořízení jsou kombinované podsedačky pěna-gel, nebo pěna a vzduchové buňky (CZEPA, 2015).

Zvedáky se závěsem- pomáhají usnadnit přesuny pacienta, zvyšují bezpečnost přesunů a ulehčují práci pečující osobě. Stavěcí zvedák je vhodný na krátké přesuny (invira.cz, 2025).

2.2.8 Pomůcky pro sport a volný čas

Významnou pomůckou usnadňující různé sporty jsou sportovní vozíky. Sportovních vozíků je na trhu spousta různých druhů např. pro zimní, indoorové nebo také vodní sporty (jiner.cz, 2025). Tyto typy vozíků nebývají osobami s RS tolik využívané (rozhovor s fyzioterapeutkou z RS centra, 2024).

Osobám s poruchou zraku můžeme doporučit různé lupy, které mohou pacientům ulehčit čtení a psaní textů při oblíbené volnočasové aktivitě nebo také vykonávání jejich zaměstnání. Lupy mohou být drobné, přenosné nebo i větší stojánkové. Stojanové lupy jsou vhodné pro uživatele, který stabilně neudrží čočku v ruce. Větší čočka může být vhodná pro velký pracovní prostor. Stojánek může být i ohebný pro větší přizpůsobení, nebo mohou být lupy vybavené i osvětlením (Bubeníčková, Karásek, Pavlíček, 2019).

Mezi další pomůcky pro vykonávání volnočasových aktivit můžeme zařadit stojánek na hrací karty, stojan na knihy, stolek do lůžka, držák na tužku nebo speciální nůžky např. s oporou o desku. (vita-maxima.cz, 2025).

2.2.9 Pomůcky pro intimní život

Téma intimního života bývá často tabuizováno a opomíjeno. Podrobně je probrané především u spinálních pacientů. U osob s RS není dostupné příliš zdrojů, i přesto je velmi důležité s pacienty s tímto onemocněním o této problematice mluvit a pomoci tak případně i ke zlepšení jejich psychického stavu (Tomanová, 2020).

Kompenzační pomůcky pro oblast sexuality jsou podrobně popsány pro pacienty po poranění míchy, kdy se mohou využívat pomůcky pro masturbaci, stimulaci, kompenzaci polohy, pohybu a sexuálních funkcí. Kompenzovat pohyb lze u mužů s limitovanou hybností např. pomocí židle IntimiteRider. Pro pomoc v pohybu pacienti mohou využívat i závěsný systém a zvedák (Lukeš, et al., 2020). Tato stolička s houpavým mechanismem patří spolu se

zvedáky a závěsnými zařízeními mezi finančně náročnější pomůcky (intimaterider.com, 2025). Některé zvedáky a závěsné systémy ale částečně hradí pojišťovna, nebo lze zažádat o příspěvek na zvláštní pomůcku (dmapraha.cz, 2025 a mpsv.cz, 2025). Široké využití mají polohovací klíny, polohovací polštáře a vyměkčené popruhy pro kompenzaci polohy, které jsou cenově dostupnější (Lukeš, et al., 2020). Běžně dostupné v sexshopech jsou také vibrační a stimulační pomůcky včetně gelů a olejů pro lubrikaci (Lukeš et al., 2017).

2.2.10 Úpravy řízení

Pro úpravy automobilu lze využít příspěvek na zvláštní pomůcku. Úpravy automobilu mohou být různé a konkrétní přímo pro potřeby řidiče (handycars.cz, 2025). Mezi možnosti se řadí např. úprava ručního ovládání brzdy a plynu, nástavce na volant, řadící páku nebo tlačítka pro usnadnění úchopu (rucniovladani.cz, 2025).

Usnadnit přesun do vozu lze pomocí otočné sedačky, zvedacího zařízení nebo přisedací desky. Osobám na vozíku mohou ulehčit nastupování odsuvné dveře, ližiny, elektrohydraulické zdviže a nakládání jejich vozíku např. jeřábek (rucniovladani.cz, 2025).

Dle rozhovoru s fyzioterapeutkou z RS centra (2024) bývá často pro osoby s RS automobil kompenzační pomůckou jako takovou, jelikož jim umožňuje přesuny a pomáhá tak šetřit jejich energii. Vhodná bývá jízda s automatickou převodovkou, která pro pacienty není tak energeticky náročná, jako jízda s autem s manuální převodovkou.

2.2.11 Assistive technology

Technický pokrok dnešní doby, konkrétně rozšiřování možností ve využívání telefonů, počítačů a dalších technických prostředků, umožňuje lidem s disabilitou být aktivnější, více udržovat vztahy, zapojovat se ve společnosti a pracovat (Jelínková, 2009). Jsou to především složitější pomůcky, zařízení, programy a přístroje odstraňující bariéry v prostředí a komunikaci (Krivošíková, 2011). Patří mezi ně např. počítače, elektronické pomůcky, augmentální komunikace a technická kontrola nebo elektrické ovládání okolního prostředí např. domácnosti (Jelínková, 2009). Technické prostředky můžeme rozdělit na low-tech a high-tech (Krivošíková, 2011).

2.2.11.1 Low-tech pomůcky

Low-tech pomůcky jsou méně náročné na obsluhu. Jsou levnější, okamžitě dostupné a dobře upravitelné. Patří mezi ně např. komunikační tabulky, obraceče stránek, komunikátory nebo také ovládání technologie hlasem. Dále speciální telefonické zařízení, lupy, speciální

kuchyňské vybavení, přenosná monitorovací zařízení a software pro predikci slov. Dále do této kategorie můžeme zařadit upravené počítačové klávesnice a myši, např. ergonomické, vertikální, joysticky nebo trackball. Při využívání počítačových pomůcek by měl ergoterapeut vždy dbát na ergonomii pacienta. Proto lze zařadit mezi další low-tech pomůcky, které mohou osobám s disabilitou ulehčit vykonávání jejich zaměstnání jsou speciální polohovací židle, opěrky a područky (Krivošíková, 2011 a Jelínková, 2009).

Při potížích organizace domácnosti či vysoké unavitelnosti může osobám s těmito problémy pomoci objednávání zboží na internetu a donáškové služby. Pro zvýšení bezpečnosti v domácím prostředí lze využít systémy tísňového volání, díky kterému si pacient v případě potřeby může zavolat pomoc (Jelínková, 2009).

Pro pacienty s poruchou krátkodobé paměti a pozornosti je možné doporučit psané instrukce, využívání diáře, upomínek nebo na telefonu či počítači zapnout funkce kontroly pravopisu či predikce slov (Jelínková, 2009). Vhodné je také využívání kognitivních strategií pro zapamatování si denní rutiny a dalších důležitých věcí, na které pacient nesmí zapomenout (Kurt et al., 2009).

2.2.11.2 High-tech pomůcky

High-tech pomůcky jsou jak technicky náročnější, tak i vysoce náročné na obsluhu. Vyžadují zácvik v používání, jsou dražší a méně dostupnější. Mezi tyto pomůcky se řadí např. elektronické ovládání okolního prostředí konkrétně klimatizace, topení a rolet, které může pomoci osobě s disabilitou šetřit energii. Dále mezi ně lze zařadit i elektronický systém monitorování a kontroly bytu (Krivošíková, 2011).

Významné využití může mít počítač. Jeho využívání lze pacientovi přizpůsobit několika změnami v softwaru a hardwaru např. zvětšovacími programy nebo přímo zvětšovacím monitorem. Pro osoby trpící zhoršeným zrakem lze využít hlasem ovládaný software, digitální čtecí zařízení s hlasovým výstupem nebo software umožňující převod mluveného slova do písemné podoby. Motoricky omezené osoby mohou kurzor ovládat případně hlavou nebo bradou (Jelínková, 2009).

3. Praktická část

3.1 Cíl práce

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit zkušenosti pacientů s RS s kompenzačními pomůckami.

Mezi dílčí cíle patří popsání konkrétních typů kompenzačních pomůcek, které pacientům s RS více vyhovují. Zjištění, kdo pacientům nejvíce pomáhá s výběrem kompenzačních pomůcek, zda je to ergoterapeut, lékař, fyzioterapeut anebo si je vybírají sami na základě vlastních získaných informací. Zjištění kolik pacientů mělo možnost absolvovat ergoterapeutickou intervenci by nám mohlo napovědět i o celkové dostupnosti ergoterapie. A dále kolik pacientů s RS ví o možnosti ergoterapie a kompenzačních pomůckách. Dalším stanoveným cílem je získání informací o tom, v jaké fázi onemocnění si pacienti danou kompenzační pomůcku sehnali a jaké to pro ně bylo z psychické stránky. Zda cítili nějaké pochybnosti, oddalovali koupi nebo používání pomůcky z důvodu strachu nebo studu kvůli sociálnímu prostředí.

3.2 Metody sběru dat

Metodou sběru dat pro zpracování bakalářské práce je kvantitativní dotazník zaměřený na zkušenosti osob s RS s různými kompenzačními pomůckami. Dotazník obsahuje PDDS škálu, ve které mohou pacienti ohodnotit své stádium onemocnění a škálu pro ohodnocení únavy Fatigue Severity Scale (FSS). Následně u jedné pacientky byla provedena podrobnější kazuistika, kvalitativní metodou, pro osvětlení více konkrétních informací o jejím zdravotním stavu, fázi onemocnění, zkušenosti s kompenzačními pomůckami a ergoterapií.

Cílovou skupinou pacientů jsou osoby s diagnostikovanou RS. Dotazník byl rozposlán pacientům z Centra pro demyelinizační onemocnění (RS centrum) Všeobecné fakultní nemocnice (VFN) v Praze a dále zde byl rozdáván v podobě vizitky s QR kódem, viz příloha č. 1. Zaslán byl také do patientských organizací ROSKA a osloveny byly i některé facebookové skupiny sdružující osoby s tímto onemocněním. Data byla sbírána od srpna 2024 do konce ledna roku 2025.

3.3 Dotazník

Vlastní dotazník obsahuje 55 otázek. Jeho součástí je demograficko-klinická hlavička pro získání základních informací o respondentovi, standardizovaný dotazník neurologické disability PDDS a únavy FSS. V PDDS mohou respondenti ohodnotit svůj stav onemocnění RS

a v FSS, jak závažně jsou ovlivňováni a limitováni únavou ve vykonávání všedních denních činností (Learmonth et al., 2013 a Physiopedia contributors, 2022).

Dále jsou součástí vlastní otázky z oblastí: zvládání pADL a iADL, kognitivních funkcí, psychosociálních funkcí a otázky ohledně zkušeností s kompenzačními pomůckami. Otázky z oblasti ADL byly inspirovány Barthel indexem, zda osoba s RS zvládne činnost vykonávat sama, s pomocí, s kompenzační pomůckou (případně kterou), nebo zda činnost vykonává někdo jiný (MedChi, 1965). Vytváření dotazníku bylo inspirované i dotazníky ze zahraničí zabývajícími se podobnou problematikou (Verza et al., 2006, Iezzoni et al., 2010 a Kruger, Coetzee, 2019). Některé otázky jsou doprovázeny i obrázky, aby si respondenti dokázali lépe konkrétní kompenzační pomůcky představit. Dotazník je vložen v příloze č. 2.

Z důvodu získání velkého množství dat, jsem se pro účely bakalářské práce rozhodla zpracovat otázky zaměřené na oblast mobility. Data budou následně zpracována a porovnávána dle vlivu vybraných faktorů na zkušenosti s kompenzačními pomůckami, konkrétně:

- Dle věkové kategorie
- Dle trvání onemocnění RS do 10 let a nad 10 let
- Dle výšky skóre FSS a PDSS
- Dle dalšího omezujícího onemocnění
- Dle bariérovosti bydlení

Výsledky z dotazníkového šetření byly zpracovány pomocí popisné statistiky (četnost odpovědí, průměrné hodnoty, směrodatná odchylka) s využitím programu Microsoft Excel. Statistické porovnání kategorických proměnných bylo zpracováno s využitím Chí-kvadrát testu ve statistickém programu IBM SPSS.

3.4 Kazuistika

Pomocí jedné kazuistiky je konkrétněji nastíněná zkušenost pacientky s RS s kompenzačními pomůckami. Pacientka byla vybrána po konzultaci s ergoterapeutkou a fyzioterapeutkou pracující v RS centrum VFN v Praze, pro její mnohé zkušenosti s kompenzačními pomůckami. Dále pacientka byla vybírána tak, aby byla komunikující, spolupracující a v pokročilé fázi onemocnění. Pacientka vyplnila dotazník, byla informována o náplni bakalářské práce, sběru dat a podepsala informovaný souhlas. Náhled na informovaný souhlas je přiložený v příloze č. 3.

Kazuistika obsahuje data EDSS, FSS a data ohledně zkušeností s kompenzačními pomůckami z vyplněného dotazníku. Také je součástí podrobná anamnéza s důrazem

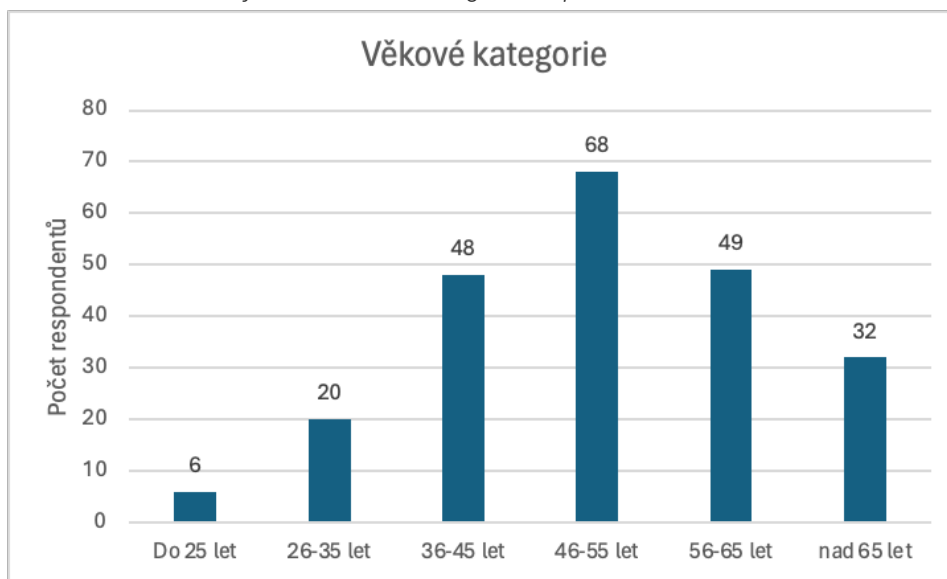
především na sociální anamnézu, bytovou anamnézu a kompenzační pomůcky. Součástí je také ergoterapeutické vyšetření zaměřené konkrétně na mobilitu a přesuny, vyšetření kognitivních funkcí a soběstačnosti v pADL a iADL. Pro kazuistiku jsem vypracovala stanovení cílů a plánů ergoterapie. Kazuistika je přiložená v příloze č. 4.

4. Výsledek dotazníkového šetření

4. 1. Charakteristika respondentů, demograficko-klinická hlavička

Na dotazník odpovědělo 225 osob s RS, 80 % bylo žen a 17,8 % mužů. Respondentů mladších 25 let bylo 6 (2,7 %). Horní hranici tvořila skupina 32 osob (14,2 %), kteří byli starší 65 let. Nejčetnější věková kategorie byla mezi 46-55 lety, konkrétně 68 osob (30,2 %), dále viz graf č. 1.

Graf 4.1.1- Věkové kategorie respondentů



Nejčastěji měli respondenti diagnostikovanou RS déle než 10 let, konkrétně 156 osob (69,3 %). Méně než jeden rok pouze 7 osob (3,1 %), dále podrobněji viz graf v příloze č. 6. Většina, konkrétně 175 osob (77,8 %) bydlí s někým, samo pouze 47 respondentů (20,9 %), graf pro znázornění je přiložen v příloze č. 7. V běžném bytě žije 102 osob (45,3 %). O něco méně odpovídajících v běžném domě a 31 osob s RS (13,8 %) má své bydlení bezbariérově upraveno. Konkrétně jsou tyto a další položky ukázány v grafu přiloženém v příloze č. 8.

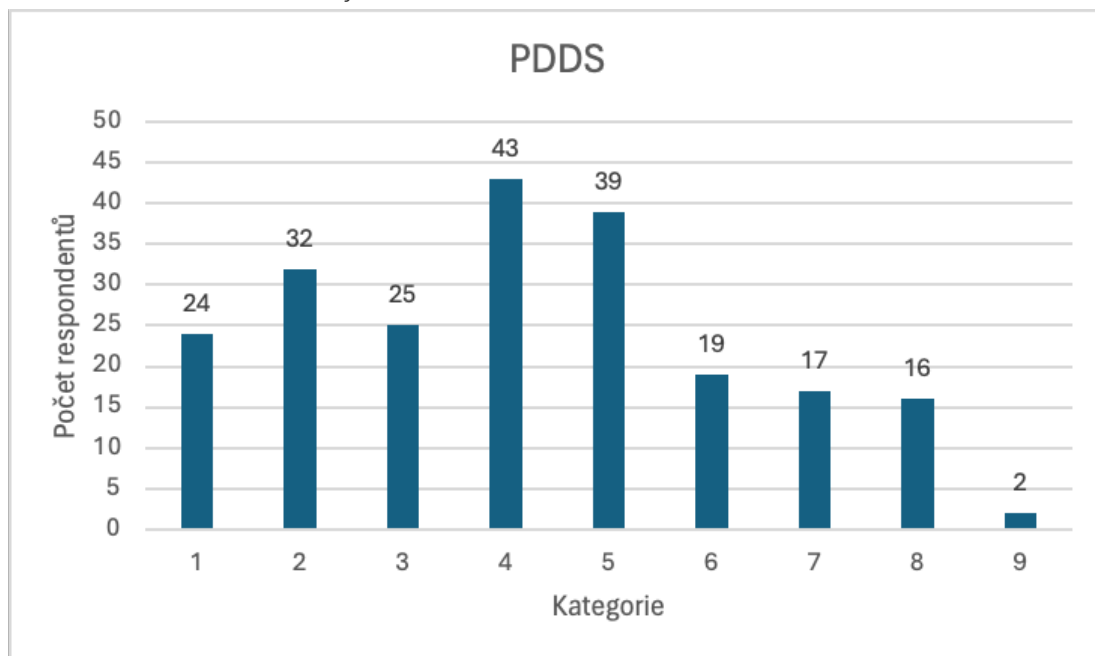
Celkem 59 dotazovaných (26,2 %), pobírá invalidní důchod a již nepracují. K invalidnímu důchodu i nadále pracuje 44 osob (19,6 %). Na plný úvazek pracuje 50 osob (22,2 %) a jeden z respondentů (0,4 %) je stále studentem, viz příloha č. 9. Dalším těžkým onemocněním, které také může omezovat pohyblivost, trpí 48 osob (21,3 %).

Dle výsledků FFS celkem 67 osob má menší skóre než-li 37. Oproti tomu 146 odpovídajících má celkové skóre vyšší než 37 a tedy značnou únavu, jelikož čím vyšší je skóre, tím více je únava omezující (Flachenecker et al., 2002).

Dle PDDS mohli pacienti na škále 1 (normální stav) až 9 (upoutání na lůžko) ohodnotit závažnost svého neurologického postižení. Nejvíce respondentů (43 osob, 19,1 %) cítí, že RS narušuje jejich aktivity, hlavně delší chůzi a sportovní nebo fyzické aktivity jsou pro ně příliš

obtížné. Ohodnotili svůj stav tedy číslem 4. Druhou nejčetnější skupinou byli pacienti, kteří ohodnotili svůj stav tvrzením číslo 5. Je to celkem 39 osob (17,3 %), kteří chodí s holí nebo jinou formou opory. Dále viz graf č. 2 níže.

Graf 4.1.2- Patient Determined Disease Scale



Na otázku, v jakých oblastech pacienti vnímají obtíže kvůli onemocnění RS, za nejproblematictější oblast respondenti považovali únavu (celkem 173 osob, 78,3 %), chůzi (168 osob, 76 %) a rovnováhu (147 osob, 66,5 %).

4. 2. Kompenzační pomůcky

Celkem kompenzační pomůcky využívá 161 osob, tedy 71,5 %. Průměr délky používání kompenzační pomůcky je 6,8 let (směrodatná odchylka 8,8). Medián je 3 (min 0,1-40 let). Dvě osoby (0,8 %) v minulosti pomůcky také využívaly, ale později je užívat přestaly. Celkem 62 osob nemělo nikdy žádnou kompenzační pomůcku (27,5 %).

Tabulka 4.2.1- První pomůcky

První pomůcky	Počet osob (n=161)	% osob
Pomůcka pro chůzi	151 osob	94,3 %
Hole (trekové/francouzské/vycházková)	133 osob	83,1 %
Pomůcka pro ADL	21 osob	13,1 %
Ortéza/stimulátor	12 osob	7,5 %
Vozík a hole zároveň	6 osob	3,7 %
Chodítko	5 osob	3,1 %
Vozík	4 osoby	2,5 %
Pomůcka pro močení	3 osoby	1,8 %

Mezi první pořízenou pomůcku byly nejčastěji řazeny pomůcky pro chůzi, které začalo využívat 151 osob (94,3 %). U 133 osob (83,1 %) to byly konkrétně hole, do kterých jsou zařazeny trekové hole, francouzské hole a vycházková hůl. Hole i vozík zároveň začalo využívat 6 osob (3,7 %). Vozík pouze 4 osoby (2,5 %). Chodítko využívalo 5 osob (3,1 %) a 12 osob (7,5 %) si jako první pořídily ortézu nebo stimulátor. Pomůcky pro vykonávání ADL byly první pořízené u 21 osob (13,1 %) a jen 3 osoby (1,8 %) jako první začaly využívat pomůcky pro močení.

Celkem 91 osob (40,4 %) svou první kompenzační pomůcku stále využívá. Někteří respondenti ale svou první pomůcku přestaly využívat. U 44 osob (19,6 %) bylo důvodem, že jim pomůcka přestala vyhovovat. Druhý, ač méně častý důvod, pro 14 osob (6,2 %) bylo zlepšení stavu RS. Dále svou kompenzační pomůcku tyto osoby již nepotřebovaly. Jen pár osob (viz graf č. 3) odpovědělo, že jim pomůcka nevyhovovala již od začátku, nebo se dozvěděly o jiných lepších možnostech.

Graf 4.2.1- Používání první kompenzační pomůcky



Na otázku, která se zaměřovala na psychickou náročnost toho, udělat první rozhodnutí k zakoupení kompenzační pomůcky odpovědělo 102 osob (45,3 %), že pro ně toto rozhodnutí nebylo těžké. Naopak náročné bylo pro 49 osob s RS (21,8 %).

Graf 4.2.2- Jak těžké bylo udělat první rozhodnutí k zakoupení kompenzační pomůcky?



Mezi nejčastější důvody, proč pro respondenty bylo toto rozhodnutí těžké, patří především strach z nežádoucích pohledů cizích osob na ulici. Tento strach mělo 34 osob (69,4 %). Celkem 32 osob (65,3 %) se obávalo, že zakoupení pomůcky znamená, že nad nimi již nemoc zvítězila. Častým důvodem byl také pro 26 osob (53,1 %) stud vlastnit takovou pomůcku a 20 respondentů (40,8 %) to bralo jako své selhání. Strach, že pomůcka více omezí jejich běžný život a denní aktivity cítilo 15 osob s RS (30,6 %). O jednoho respondenta méně, se bálo názoru svých blízkých. Čtyři pacienti (8,2 %) odpověděli, že cítili obavy či to pro ně bylo těžké rozhodnutí z jiných, výše nezmíněných, důvodů.

Tabulka 4.2.2- Z jakého důvodu to bylo těžké rozhodnutí

Proč to bylo těžké rozhodnutí	Počet osob (n=49)	% osob
Bál jsem se omezení	15	30,6 %
Bál jsem se názoru mých blízkých	14	28,6 %
Bál jsem se nežádoucích pohledů	34	69,4 %
Bál jsem se, že nade mnou nemoc zvítězila	32	65,3 %
Styděl jsem se	26	53,1 %
Bral jsem to jako selhání	20	40,8 %
Jiné	4	8,2 %

Pomůcky pro mobilitu (užívané zejména pro pohyb mimo domov) patří mezi pacienty k nejvyužívanějším kompenzačním pomůckám. Využívá je 154 osob, tedy 96,2 %. Nejčteněji jsou využívány trekové hole 73 osobami (47,4 %) a francouzské hole, které používá 42 osob (27,2 %). Občas hole využívá 9 osob (5,8 %). Často 38 osob (24,6 %) využívá také různé formy opory např. madla, pomoc druhé osoby nebo držení se zábradlí. Mechanický invalidní vozík aktuálně využívá 25 osob (16,2 %), elektrický invalidní vozík 19 osob (12,3 %) a skútr nebo jiné podobné pojízdné pomůcky 16 osob (10,3 %). Celkem 13 osob (8,4 %) k chůzi užívá chodítko. Schodolez nebo plošiny pro pomoc do schodů potřebuje 8 osob (5,1 %). Vertikalizační kompenzační pomůcky nebo zvedák nyní používají jen 4 osoby (2,5 %). Konkrétně tři osoby (1,9 %) raději ze svého domova nikam nechodí a žádné pomůcky tedy nevyužívají. Primárně autem pro usnadnění přesunů jezdí 2 osoby (1,3 %).

Tabulka 4.2.3- Pomůcky užívané nyní

Pomůcky užívané nyní	Počet osob (n=161)	% osob
Pomůcky pro mobilitu- zejm. pohyb mimo domov	154 osob	96,2 %
Trekové hole (hole Nordic Walking)	73 osob	47,4 %
Francouzské hole	42 osob	27,2 %
Opora- madla, 2. osoba, zábradlí	38 osob	24,6 %
Mechanický invalidní vozík	25 osob	16,2 %
Elektrický invalidní vozík	19 osob	12,3 %
Skútr apod.	16 osob	10,3 %
Chodítko	13 osob	8,4 %
Občas hole	9 osob	5,8 %
Schodolez/plošiny	8 osob	5,1 %
Zvedák nebo jiné pomůcky pro vertikalizaci	4 osoby	2,5 %
Raději nikam nechodí	3 osoby	1,9 %
Auto	2 osoby	1,3 %

Většina respondentů (106 osob, 47,1 %) řídí klasické vozidlo, upravený vůz řídí pouze 16 osob (7,1 %). Někteří využívají např. MHD, jízdy sanitkou nebo se nechávají vozit druhou osobou. Konkrétně viz tabulka v příloze č. 10.

Pomůcky pro pohyb ve venkovním prostředí

Používané pomůcky pro mobilitu se mohou dále lišit dle toho, zda jsou využívány v domácím nebo venkovním prostředí. Pohyb venku zvládá bez pomůcky 87 osob (38,7 %).

Nejčastější využívanou pomůckou mimo domov jsou trekové hole (73 osob, 32,4 %). Nadále často využívané jsou také berle, hole a méně také i chodítka, konkrétně viz tabulka č. 4. Pro pohyb venku využívá mechanický invalidní vozík 24 osob s RS (10,7 %). Elektrický invalidní vozík 19 respondentů (8,4 %) a 16 osob jezdí venku na skútru. Celkem 13 osob s RS využívá jiné než-li výše zmíněné pomůcky. Mezi tyto pomůcky patřila např. invalidní tříkolka, koloběžka, ortéza na koleno, neurostimulátor Walkaide, auto, přídavný elektrický pohon, doprovod 2. osoby nebo opírání se o 2. osobu, která je na vozíku.

Tabulka 4.2.4- Používané pomůcky pro pohyb venku

Pohyb venku	Počet osob (n=225)	% osob
Zvládám bez pomůcky	87	38,7 %
Trekové hole	73	32,4 %
Berle/hůl	42	18,7 %
Chodítko	12	5,3 %
Mechanický invalidní vozík	24	10,7 %
Elektrický invalidní vozík	19	8,4 %
Skútr apod.	16	7,1 %
Jiné	13	5,8 %

Pomůcky pro pohyb v domácím prostředí

V domácím prostředí nikdo nevyužívá trekové hole a velká většina respondentů zde zvládá pohyb bez jakékoliv pomůcky, viz tabulka č. 5. Často se odpovídající přidržují zdi nebo nábytku okolo sebe. Chodítka využívá 25 osob (11,1 %) a berle či hole 17 osob (7,6 %). Na mechanickém invalidním vozíku se doma pohybuje 7 osob (3,1 %) a na elektrickém jen 4 osoby (1,8 %). Mezi jiné využívané pomůcky pacienti zařadili např. kancelářskou kolečkovou židli, zábradlí nebo oporu o 2. osobu. Viz tabulka č. 5 níže.

Tabulka 4.2.5- Používané pomůcky pro pohyb v bytě

Pohyb v bytě	Počet osob (n=225)	% osob
Zvládám bez pomůcky	154	68,4 %
Trekové hole	0	0
Přidržuji se zdí	56	24,9 %
Berle/hole	17	7,6 %
Chodítko	25	11,1 %
Mechanický invalidní vozík	7	3,1 %
Elektrický invalidní vozík	4	1,8 %
Jiné	5	2,2 %

Chůzi po schodech zvládá 126 osob (56 %) bez kompenzační pomůcky. Pomoc druhé osoby potřebuje 17 osob s RS (7,6 %). Mezi nejčastější odpověď patřila chůze po schodech s holí a pouze 1 osoba vlastní schodolez. Dále konkrétněji viz tabulka v příloze č. 11. Mezi jiné pomůcky, které využívá 45 respondentů (20 %), byly vypsány např. madla, zábradlí, rampy, nájezdové plošiny, výtah, zed' a také zdvihací zařízení.

Preferované pomůcky

Trekové hole patří také mezi nejpoblárnější kompenzační pomůcky pro mobilitu. Preferuje je konkrétně 81 osob (56,6 %). Více osob (32, 22,3 %) dává přednost využívání 2 francouzským holím než-li jen jedné. Vycházkovou hůl upřednostňuje 23 osob s RS (16 %) a skládací vycházkovou hůl 12 osob (8,3 %). Mezi respondenty preferovalo chodítko s úložným prostorem 12 osob (8,3 %). Chodítko s kolečky jen 7 osob (4,8 %) a pevné chodítko pouze 1 osoba. Mezi často zmiňované preferované pomůcky pro mobilitu patří ortéza, nebo neurostimulátor Walkaide. Konkrétně viz příloha č. 12.

4. 3. Mechanické a elektrické invalidní vozíky

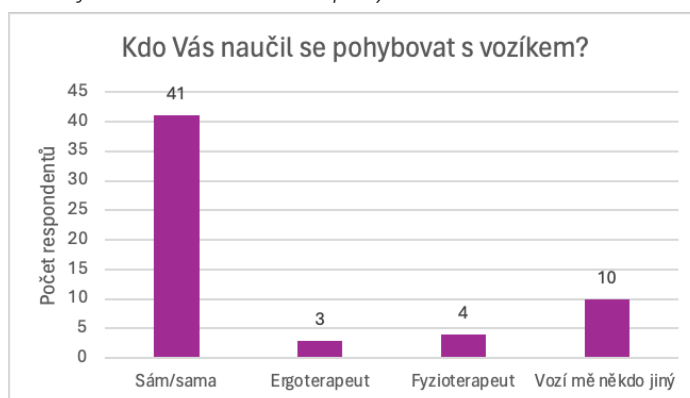
Vozíky z 225 dotazovaných využívá 52 osob. Mechanický invalidní vozík z 52 osob celkem 38 (73 %). Elektrický invalidní vozík 17 osob (32,6 %) a skútr, elektrické tříkolky nebo jiné elektronické pojízdné pomůcky 15 osob (28,8 %). Kombinaci různých vozíků vlastní a používá 17 osob (32,6 %). Viz tabulka č. 6 níže.

Tabulka 4.3.1- Používané vozíky

Používané vozíky	Počet osob (n=52)	% osob
Mechanický invalidní vozík	38	73 %
Elektrický invalidní vozík	17	32,6 %
Skútr, elektrické tříkolky apod.	15	28,8 %
Kombinace	17	32,6 %

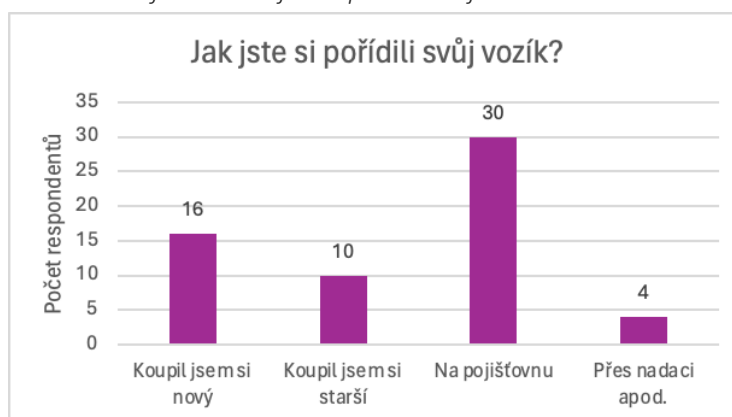
Pouze 3 osoby (5,8 %) naučil se pohybovat s vozíkem ergoterapeut, což je nejmenší počet respondentů. O 1 osobu více (7,7 %) bylo edukováno fyzioterapeutem. Nejčteněji volenou odpovědí bylo, že se pacienti s RS museli naučit pohybovat na vozíku sami bez edukace odborníkem. Celkem 10 respondentů (19,2 %) zodpovědělo, že se nepohybují na vozíku sami, ale vozí je druhá osoba.

Graf 4.3.1- Kdo Vás naučil pohybovat s vozíkem?



Na otázku, jak si pacienti pořídili svůj vozík bylo nejfrekventovanější odpovědí u 30 osob (57,7 %) jeho získání přes svou zdravotní pojišťovnu. Celkem 16 osob (30,8 %) si zakoupilo nový vlastní vozík a oproti tomu 10 osob (19,2 %) si pořídilo naopak starší. Někteří pacienti s RS, konkrétně 4 osoby (7,7 %) oslovili pro zajištění vozíku nadací, jinou organizaci nebo své známé.

Graf 4.3.2- Jak jste si pořídili svůj vozík?



Většina odpovídajících je v přesunech soběstačných a zvládají je sami nebo s přesouvacím prvkem viz příloha č. 13. Pouze 9 osob (11,5 %) z celkově odpovídajících 78 potřebuje pomoc 2. osoby a jen 3 osoby (3,8 %) využívají stropní nebo zvedací systém.

4. 4. Zkušenosti ohledně kompenzačních pomůcek

Součástí dotazníku byla také otázka pro nastínění toho, kdo nejčastěji osobám s RS radí s výběrem kompenzačních pomůcek, nebo je ohledně výběru edukuje, či kdo jim některé konkrétně doporučil. Nejčastěji, u 107 osob (66,5 %) to byl údajně lékař. Druhou nejčtenější odpovědí mezi tázanými bylo, že si pomůcku vybrali sami, konkrétně 67 osob (41,6 %). Již mnohem méně osob získalo radu od terapeutů. Od fyzioterapeuta 33 osob (20,5 %) a od ergoterapeuta celkem 13 osob (8,1 %). Častější než-li edukace od ergoterapeuta byla rada či doporučení od obchodního zástupce z firmy s kompenzačními pomůckami, jiného pacienta, někoho z patientské organizace (např. organizace ROSKA) nebo také vyhledávání na internetu. Nejméně osob (3 osoby, 1,9 %) odpovědělo, že jim pomůcku pomohla vybrat zdravotní sestra nebo zdravotní bratr a pouze 1 respondent (0,6 %) si pomůcku vybral z důvodu reklamy.

Tabulka 4.4.1- Doporučování a výběr kompenzačních pomůcek

Kdo poradil s výběrem	Počet osob (n=161)	% osob
Lékař	107	66,5 %
Ergoterapeut	13	8,1 %
Fyzioterapeut	33	20,5 %
Zdravotní sestra/bratr	3	1,9 %
Obchodní zástupce z firmy s kompenzačními pomůckami	17	10,6 %
Jiný pacient nebo někdo z patientské organizace	16	9,9 %
Rodinný příslušník/blízká osoba	20	12,4 %
Reklama	1	0,6 %
Internet	15	9,3 %
Vybral jsem si je sám/sama	67	41,6 %

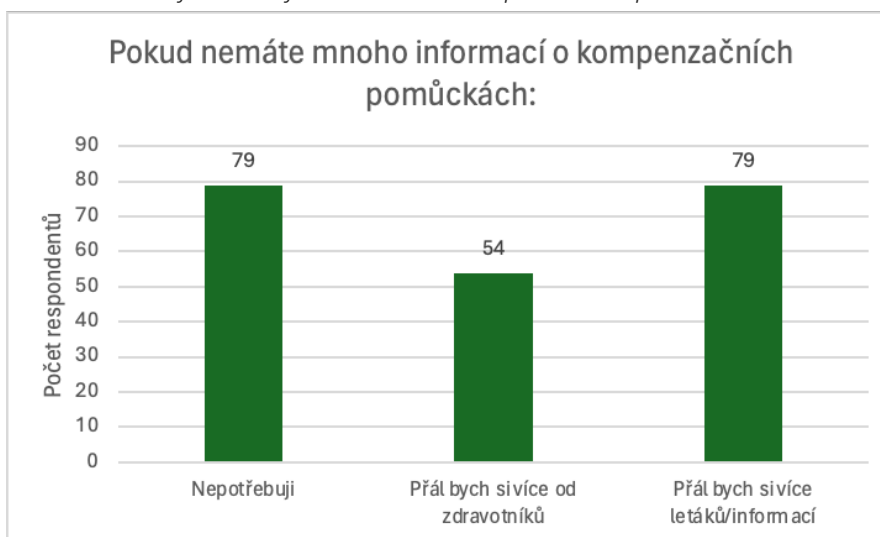
Někteří pacienti mají také zkušenost s tím, že si vybrali kompenzační pomůcku, která jim z nějakého důvodu nevyhovovala nebo pro ně nebyla vhodná. Celkem 27 osob (12 %) má takovou zkušenost, jelikož nebyly dostatečně poučeni o takovém výběru. Sedmnáct osob (7,6 %) si myslelo, že na konkrétním výběru nezáleží, a proto poté neměli dobrou zkušenost s používáním takové pomůcky. Větší počet osob takovou zkušenost nemá. Celkem 78 respondentů (34,7 %) tvrdí, že měli při výběru vždy štěstí a 40 odpovídajících (17,8 %) takovou zkušenost nemá z toho důvodu, že se vždy poradili s odborníkem.

Graf 4.4.1- Zkušenosti s nevyhovující kompenzační pomůckou



V otázce ohledně informovanosti o možnostech kompenzačních pomůcek si 79 osob s RS (35,1 %) myslí, že více informací nepotřebuje. Stejně procento naproti tomu ale také odpovídá, že by ocenilo více letáčků či informací přímo pro osoby s touto diagnózou. Již méně, celkem 54 osob (24 %) by si přálo získávat více informací např. od svého lékaře, ergoterapeuta nebo fyzioterapeuta.

Graf 4.4.2- Informovanost o kompenzačních pomůckách



Součástí dotazníku je také otázka zaměřující se na zájem o konzultaci ohledně kompenzačních pomůcek s ergoterapeutem. Většina respondentů, 167 osob (74,2 %) zájem neprojevovala. O konzultaci by stálo 39 osob (17,3 %).

Graf 4.4.3- Zájem o konzultaci s ergoterapeutem



Poslední otázkou v dotazníku bylo, zda respondenti mají určité pomůcky či strategie, které nebyli výše zmíněné a rádi by je doporučili ostatním pacientům s RS. Z odpovědí jsem vybrala ty zaměřené na mobilitu.

V odpovědích se často objevovaly strategie:

- Klid (n=2)
- Meditace
- Odpočinek (n=2)
- Neponocovat
- Procházky

Mezi neobvyklé pomůcky zařadili:

- Automatický pohon pro rehabilitační válec
- Elektrická tříkolka
- Koloběžka

4. 5. Statistické porovnání

Porovnání uživatelů kompenzačních pomůcek s ostatními pacienty s RS

Uživatelé kompenzačních pomůcek jsou v porovnání s ostatními respondenty významně starší 45 let ($p > 0.000$) s delší dobou trvání onemocnění ($p = 0.001$). U těchto osob je také častěji délka trvání onemocnění déle než 10 let ($p = 0.013$). Subjektivně vnímanou neurologickou disabilitu v PDDS měli významně vyšší ($p > 0.000$) a stejně také měli významně vyšší patologickou únavu dle ohodnocení v FSS ($p = 0.001$).

Častěji je tato skupina osob uživateli příspěvku na péči ($p > 0.000$) a držiteli průkazu ZTP ($p > 0.000$). Mají významně nižší počet stále pracujících osob ($p > 0.000$).

Naopak se neliší v přítomnosti dalších komorbidit, které by mohly zdravotní stav také ovlivňovat ($p = 0.262$), v tom, zda bydlí sami nebo s dalšími rodinnými příslušníky ($p = 0.088$). Uživatelé kompenzačních pomůcek mají častěji bezbariérový přístup do bytu ($p > 0.000$).

Porovnání uživatelů vozíků s ostatními pacienty s RS

Uživatelé vozíku mají častěji délku trvání onemocnění delší než 10 let ($p > 0.000$) a jsou starší 45 let ($p = 0.018$). Od ostatních se neliší mírou patologicky zvýšené únavy ($p = 0.873$), přítomností dalších mobility omezujících onemocnění ($p = 0.138$), nebo dle toho, zda bydlí sami nebo s další osobou ($p = 0.211$).

Naopak jsou významně častěji vlastníky průkazu ZTP ($p > 0.000$) a nepracující ($p > 0.000$). Většinou mají bezbariérově přístupné bydlení ($p > 0.000$). Méně často, oproti ostatním respondentům zmiňují nedostatek informací o kompenzačních pomůckách ($p > 0.000$).

4. 6. Závěr z provedené kazuistiky

Pacientka, narozena 1974 má diagnostikovanou RS od roku 1999. EDSS je vyšší než 7,5 jelikož se pohybuje na **vozíku** a potřebuje pomoc s přesuny, ale je těžko hodnotitelné kvůli ovlivnění stavu baklofenovou pumpou, kterou má od roku 2018. Má sníženou svalovou sílu horních končetin, hypestezii taktilního a termického čítí na obou horních končetinách a anestézii stereognózie. Jemná motorika je zhoršená, především konkrétně uchopování drobných předmětů.

Zhoršená jemná motorika a snížená svalová síla výrazně omezuje vykonávání všedních denních aktivit. Pacientka potřebuje pomoc s přesuny, zapínáním drobných knoflíků, zavazováním tkaniček, stříháním nehtů a krájením jídla. Využívá také dva **podavače**.

Žije s manželem a synem v **bezbariérovém 1. patrovém rodinném domě** se zahradou. Dům je vybavený např. **schodišťovou sedačkou, vanou s dvířky a sedačkou, přídavným bidetem, polohovací sofa, 7 zónovou pěnovou matrací a hrazdou u lůžka**. Nemusí překonávat tedy žádné bariéry a v každém patře se nachází **elektrický vozík**. **Vlastní jeden interiérový elektrický vozík a jeden elektrický exteriérový vertikalizační vozík**. Rodina ji pomáhá ve vykonávání běžných denních činností a s každodenním cvičení. Také vlastní upravený **automobil s rampou a elektricky otočným a výsuvným sedadlem**.

Pacientka má několik různých zkušeností ohledně kompenzačních pomůcek, a i když pro ni bylo psychicky náročné zakoupení prvního vozíku je nyní otevřená širokým možnostem kompenzačních pomůcek. Byla edukována ohledně výběru kompenzačních pomůcek ergoterapeutem, fyzioterapeutem, lékařem a blízkou osobou. Na vozíku ji naučila pohybovat ergoterapeutka během hospitalizace v nemocnici. Přesto má ale zkušenosti i s výběrem nevyhovující pomůcky např. **míčem mezi kolena**, který měl moc tvrdou výplň, dále s osobou předepisující vozík nebo instalátérem **schodišťové sedačky**. Schodišťovou sedačku získala s příspěvkem na zvláštní pomůcku od úřadu práce. Předepsaný **mechanický invalidní vozík**, který získala od VZP, je dle pacientky pro ni moc velký a je neovladatelný. Využívá ho pouze pro pohyb v interiéru na chatě. Další **vozíky si proto zakoupila sama**, starší. Další, podrobnější informace k jednotlivým položkám jsou v kazuistice v příloze č. 4.

Doporučila bych pro pacientku dále navštěvovat ergoterapii i fyzioterapii pro zvýšení svalové síly. Dále cvičení jemné motoriky- drobných úchopů, stimulovat čítí, nácvik stereognózie a nácvik ADL pro zvýšení soběstačnosti např. v přesunech, zapínání drobných knoflíků nebo případně využít možnost zakoupení navlékače knoflíků. Dále bych doporučila zařazení více kreativních činností do volnočasových aktivit. Jelikož pacientka ráda vyšívá mohla by si oblíbit další ruční kreativní činnosti. Co se týče kompenzačních pomůcek, myslím,

že pacientka vlastní již vše, co zatím potřebuje. Pokud by se stav zhoršoval doporučila bych pro přesuny např. elektrický zvedák pro šetření energie a lepší ergonomii pečujících osob.

Fotografie 4.6.1- Vana s dvířky a sedačkou



Fotografie 4.6.2- Otočné a výsuvné sedadlo do auta



Další fotografie viz příloha č. 5.

5. Diskuze

Cílem dotazníkového šetření bylo zjistit zkušenosti pacientů s RS s kompenzačními pomůckami s důrazem na mobilitu.

Jak jsem již popisovala v teoretické části RS je progresivní onemocnění s různými příznaky, které ovlivňují pracovní výkon nemocného, jeho sociální participaci a jednotlivá zaměstnávání. Z toho důvodu je důležitá spolupráce s ergoterapeutem, který pomůže pacientovi se opět aktivně zapojovat (Yu, Mathiowetz, 2014). Ergoterapie je důležitá pro zdravotní péči, prevenci, rehabilitaci a také zotavení (Lamb a Metzler, 2014).

Ve Švédsku proběhly rozhovory, ve kterých pomocí COPM (Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání) oslovili 47 pacientů s RS. Celkem identifikovali 366 problémů a 20 % z nich (71) se týkalo funkční mobility (Mansson Lexell et al., 2006). V mém dotazníku z 225 respondentů hodnotilo jako nejproblematictější oblast chůzi 168 osob, tedy (76 %), rovnováhu 147 osob (66,5 %) a únavu 173 osob (78,3 %). Z mých odpovídajících mělo nejvíce osob střední neurologickou disabilitu, tedy hodnotu PDDS 4 (19,1 %) a 5 (17,3 %). Ve studii Finlayson et al. (2011) bylo u respondentů průměrnou hodnotou PDDS také číslo 4, které znamená potřebu hole, berle nebo jiné pomůcky pro chůzi většinu času, především venku. Tato studie ze Spojených států amerických se zaměřovala na únavu, která pacientům s RS narušuje schopnost najít si práci, udržet si zaměstnání, zapojit se do všedních denních činností i volnočasových aktivit. Ergoterapeuti edukovali pacienty o možnostech hospodaření s energií a výsledky vedly ke snížení dopadu únavy. Moji respondenti v FSS často hodnotili svou únavu skórem vyšším než-li 37 (celkem 146 osob), tedy více omezující, a zařadili problémy s únavou mezi nejvíce problematictější. Myslím, že využívání kompenzačních pomůcek pro mobilitu by pacientům také mohlo pomoci se šetřením energie a zvýšení jejich soběstačnosti. Je ale důležité mít na paměti, že pomůcka musí být vhodně zvolená a vyhovovat individuálním potřebám pacienta. Využívání nevhodné kompenzační pomůcky by naopak pro osobu s RS mohlo být více náročné a vyžadovat větší výdej energie. Např. aktivní vozík s nedostatečnou podporou trupu nebo také pevné chodítko, které při každém pohybu musí osoba nadzvednout a posunout.

Studie Iezzoni et al. (2010) ve Spojených státech amerických oslovila přibližně 700 pracujících osob s RS telefonním dotazníkem obsahujícím 16 oblastí, včetně získávání pomůcek pro mobilitu a jejich zaplacení. Stejně jako na můj dotazník odpovídaly častěji ženy, v průměru 51,6 let (v mém dotazníku nejčastěji mezi 46 a 55 lety) s délkou trvání onemocnění déle než 10 let. Z mých odpovídajících pracovalo na plný úvazek pouze 22,2 %, v této studii to

bylo podobné, konkrétně 26,3 % osob. Stejně jako v mém statistickém porovnání se potřeba pomůcek pro mobilitu u pacientů zvyšovala spolu s věkem a zhoršováním zdravotního stavu.

Kompenzační pomůcky používalo 60,5 % respondentů a na rozdíl od mých výsledků, byly nejčastěji používanou pomůckou pro mobilitu mechanické invalidní vozíky. Mechanické vozíky vlastnilo 38,4 % osob a další nejčastější pomůcky byly hole a berle (35,7 %) (Iezzoni et al., 2010). Naopak dotazovaní z mého dotazníku nejčastěji, mezi pomůcky užívané nyní, zařadily hole či berle a mechanický invalidní vozík pouze 25 osob (16,2 %). V podobné studii od stejných autorů Iezzoni et al. (2009) 40 % osob potřebuje oporu nábytku, zdi nebo druhé osoby. Z mých odpovídajících tuto formu opory využívá pouze 24,6 %. V semistrukturovaných rozhovorech z Jižní Afriky osoby s RS s omezenou mobilitou hodnotily, že spíše v pracovním prostředí využívají výtahy, zábradlí, hole a chodítka. Tito dotazovaní také uvádí, že vyměnili svá manuálně ovládaná vozidla za auta s automatickou převodovkou (Kruger, Coetzee, 2019). Myslím, že je důležité na tuto možnost nezapomínat a doporučovat ji pacientům, jako další možnost, jak prodloužit jejich samostatnost. Jelikož upravený vůz samo řídí z mých tázaných pouze 16 osob (7,1 %). Je zajímavé, že ve studii Ryan (2009) z USA o schopnosti řízení osob s RS, také řídí upravené vozidlo celkem 7 % odpovídajících.

Stejně jako v mém dotazníku většina respondentů hodnotila, že pro ně nebylo těžké udělat první rozhodnutí zakoupení kompenzační pomůcky. Naopak více než polovina tázaných odpověděla, že byli podpořeni v získání pomůcky od ergoterapeuta či fyzioterapeuta (Iezzoni et al., 2010). Z našich 161 dotazovaných pouze 46 osob hodnotilo, že jim s výběrem pomůcek pomohl ergoterapeut nebo fyzioterapeut. Také ve studii Krugera a Coetzee (2019) osoby s RS často potvrzovaly obavy reakcí a názorů osob kolem sebe na jejich stav onemocnění. Je důležité dále zkoumat způsoby, jak zvyšovat povědomí o možnostech kompenzačních pomůckách a edukovat pacienty s RS o přecházení k podpůrnějším pomůckám. Osoby s tímto onemocněním se často zdráhají tyto pomůcky používat, protože to vnímají jako podvolení se nemoci (Bennett a Finlayson in Finlayson, 2013). Mnohdy se ale obávají ztráty své mobility, která zapříčiní potřebu přestěhování se do domu s pečovatelskou službou (Finlayson a Denend, 2003). Spolupráce s ergoterapeutem, by naopak mohla vést k prodlužování času soběstačnosti a pomoci tak pacientům zůstat co nejdéle samostatní v jejich domácím prostředí.

Ve studii Iezzoni et al. (2010), stejně jako respondenti mého dotazníku, častěji uživatelé vozíku mají různé úpravy svého bydlení a větší zkušenosti ohledně získávání informací o kompenzačních pomůckách. Na rozdíl od mých výsledků častěji prošli tréninkem, jak vozík využívat, např. od ergoterapeuta nebo také fyzioterapeuta. Naopak 57,7 % osob odpovídajících na můj dotazník získalo vozík ze svého zdravotního pojištění a ve studii ze Spojených států

amerických pouze přibližně 20 %. Více našich dotazovaných si pořídilo nový vozík (30,8 %) než-li starší (19,2 %). Dle Iezzoni et al. (2010) si většina osob také pořídila spíše nový vozík.

V České republice zatím nebyli zkušenosti s kompenzačními pomůckami pacientů s RS více prozkoumány. Myslím si, že z jednotlivých odpovědí na můj dotazník je viditelné, že moji respondenti nemají velké zkušenosti s ergoterapií a neměli možnost být odborně edukováni o možnostech kompenzačních pomůcek a jejich využívání.

Je důležité zvyšovat povědomí o možnostech kompenzačních pomůckách, jelikož dle studií během 15 let od diagnostikování RS, 50 % osob bude potřebovat pomůcku k chůzi a vozík, bude vyžadovat 10 % pacientů. Přibližně do 25 let po zjištění tohoto onemocnění bude zhruba 90 % osob s omezenou mobilitou a disabilitou, 50 % z těchto osob bude potřebovat vozík (Simon, 2005).

Dle Verza et al. (2006) a jeho studie, která probíhala v Itálii, 30 % osob nevyužívá pomůcky, jelikož ji nepřijmou, je pro ně nevhodná, nebo o ni nejsou dostatečně informovaní. Pouze malý počet osob ze všech odpovídajících prošlo edukací ohledně kompenzačních pomůcek a strategií. Dohromady 44 osob zodpovědělo, že má zkušenost s tím, že si vybraly nevyhovující kompenzační pomůcku. Na toto by mohlo mít vliv nízké povědomí o možnostech ergoterapie v České republice nebo její nízká dostupnost. Dle Novotné a Suché (2021) je v praxi stále časté setkávání se s pacienty s RS, kteří mají ztížený přístup k rehabilitační terapii včetně ergoterapie a významu aktivního přístupu k nemoci. I přesto že je komplexní rehabilitační péče formou multidisciplinárního týmu pacientům s RS doporučována, v Čechách ergoterapie pro osoby s tímto onemocněním chybí v šesti krajích a v ostatních je zastoupená velmi málo (Novotná, Suchá, 2021 a Soelberg Sorensen, 2019). Také RS centra (či MS centra), která jsou zaměřena na léčbu demyelinizačních onemocnění a mohly by edukovat osoby s RS o možnostech léčby nebo rehabilitace, v České republice nejsou zastoupena ve všech krajích. Chybí v Libereckém, Karlovarském a Středočeském kraji. Po celé republice se center nachází 15 (erestymcr.cz, 2025). Pro osoby v pokročilém stádiu onemocnění může být ale dojíždění velmi náročné a zvyšující únavu. Nemožnost řídit auto, např. vzhledem k progresi stavu onemocnění, může také omezit pacientovu dostupnost potřebné lékařské nebo rehabilitační pomoci. Proto je důležité edukovat pacienty o možnostech úpravách řízení, je ale zásadní myslet i na to, které další kompenzační pomůcky pro mobilitu pacienti s RS řídící vozidlo využívají. Může se totiž stát, že pacienti, kteří jsou sice schopni přesunu do vozidla a řízení, budou limitováni v cestování kvůli omezení jejich schopnostech složit a naložit svou kompenzační pomůcku, např. vozík nebo chodítko do kufru auta (Bennett a Finlayson in Finlayson, 2013).

Vzhledem k tomu, že jsou dle odpovědí v mém dotazníku, uživatelé kompenzačních pomůcek častěji starší s významnou patologickou únavou, mohlo by být vhodné v budoucnu zvážit možnost nabízení konzultace distanční formy. Během odborné konzultace by pacienti s RS mohli být edukováni o možnostech různých pomůcek, jejich získávání i ohledně jejich základního využívání. Mohla by také pomoci se snazším přijetím faktu nutnosti používání pomůcky, a zajistit, že v případě potřeby budou pacienti vědět, jak pokračovat či na koho se obrátit.

Vhodnou možností pro tyto osoby v pokročilém stadiu onemocnění v ČR může být např. využívání služeb Domova svatého Josefa, který nabízí např. bezplatné odborné poradenství i ve formě terénní služby. Doporučují speciální pomůcky, edukují pečující osoby a umožní přístup k různým odborníkům, včetně ergoterapeutů. Součástí nabízených služeb je také půjčovna pomůcek, kde osobám s disabilitou poradí i se správným výběrem. Osobám s RS nabízí také odlehčovací pobyt, zdravotní pobyt pro upevnění kondice, chráněné bydlení nebo také dlouhodobý pobyt (domovsvatehojosefa.cz, 2025).

Pacientka, se kterou jsem spolupracovala během vytváření kazuistiky má mnoho zkušeností ohledně kompenzačních pomůcek a ve svém domácím prostředí jich velmi hodně využívá. Je proto dle mého názoru příkladem ideálně edukovaného pacienta. I přesto jsem ale během rozhovoru s pacientkou často narážela na některé její negativní zkušenosti ohledně výběru pomůcek.

Popisovala, že např. získala předepsaný, nevhodný, mechanický vozík, který pro ni byl příliš veliký. Od své zdravotní pojišťovny ho dostala v roce 2014 a je pro ni prý na tolik velký, že ho nedokáže sama ovládat. Kvůli tomu, že je pro ni neovladatelný ho využívá pouze na chatě a od té doby si již všechny další pomůcky pořídila sama. Tato zkušenost potvrzuje, že je velmi důležité, aby se účastnil při výběru vozíku ergoterapeut, který by vozík správně zaměřil.

Také si pacientka zakoupila míč mezi kolena, který ji nevyhovoval kvůli příliš tvrdé výplni, jelikož si ho předtím nevyzkoušela. Přijde mi ale důležité zmínit pacientky zkušenost s instalátérem schodišťové sedačky. Sedačku pacientce prý přijel nainstalovat pán, který nebyl dostatečně edukován o tom, jak správně sedačku přidělat, aby byla adekvátně funkční a její využívání bylo efektivní. Pacientka si stěžovala na to, že často osoby nemají zájem o to, jak nadále budou tyto pomůcky osoby s disabilitou využívat. Myslím, že tato konkrétní zkušenost poukazuje na to, že je důležitá spolupráce s ergoterapeutem nejen při výběru pomůcky, ale také i ohledně jejího správného využívání. Bylo by vhodné, kdyby měl ergoterapeut možnost edukovat i ostatní osoby pracující s pacienty s RS či jiným onemocněním nebo osoby, které přicházejí do styku s různými kompenzačními pomůckami.

Během získávání odpovědí k dotazníku byly zjišťovány určité limitace. Jelikož dotazník byl velmi dlouhý, mnoho otázek bylo nepovinných, aby se tak zvýšila možná návratnost. Z toho důvodu se ale některé odpovědi na různé otázky liší.

Je zajímavé že například vozík využívá pouze 52 respondentů, ale na otázku ohledně zvládnání přesunů odpovědělo 78 osob. I přesto, že otázka následovala ihned po otázkách ohledně vozíku a součástí dotazníku byl odkaz, že pokud osoba vozík nevyužívá má se přesunout až na další otázky, počet odpovědí se značně liší. Může za to nejspíše buď špatná formulace, nebo na tuto otázku odpovídaly i osoby využívající jiné kompenzační pomůcky pro mobilitu (např. francouzské berle, chodítko...), na kterých jsou příliš závislý nebo omezují jejich mobilitu např. v menších prostorech, a proto potřebují při přesunech pomoc jiné pomůcky či druhé osoby.

Limitací také je, že součástí dotazníku byla dvakrát otázka ohledně pomůcek k mobilitě. Jednou byla otázka formulovaná, jaké pomůcky pro mobilitu využívají a podruhé, které pomůcky pro chůzi preferují. Původním úmyslem bylo v preferovaných pomůckách odlišit, který konkrétní typ používají raději. Např. zda chodítko bez koleček, či chodítko s kolečky. Odpovědi dotazovaných se ale v těchto dvou otázkách značně liší. Může to být nejspíše kvůli složité formulaci, jelikož otázka mohla být podaná lépe a více pochopitelněji, nebo za to může délka dotazníku. Jelikož jsem některé dotazníky vyplňovala s pacienty osobně, setkala jsem se např. s respondentem, který si stěžoval na to, že by nejraději pro mobilitu využíval 2 francouzské hole. Preferoval je z toho důvodu, jelikož s nimi dokázal být nejvíce mobilní a mohl zvládnout více činností. Kvůli svému stavu RS, vysoké míře únavy a snížené svalové síle horních končetin ale francouzské hole nemohl využívat a byl tím pádem bez jakékoliv pomůcky. Myslím, že tedy chybou je nedostatečně citlivé položení otázky ohledně preferovaných pomůcek. Osoby s RS na tuto otázku mohly tedy odpovídat, které pomůcky by nejraději využívaly, ale momentálně ji používat kvůli výkyvům svého onemocnění nemohou. Z tohoto důvodu se tedy odpovědi mezi preferovanou a používanou pomůckou mohou lišit.

Když jsem některým pacientům s horší mobilitou horních končetin pomáhala vyplňovat dotazník, zjistila jsem, že formulace otázek, může být konkrétně pro onemocnění RS nedostatečně citlivá. Jelikož se RS projevuje v atakách a remisích a jednotlivé příznaky jsou proměnlivé, závislost na kompenzačních pomůckách se tak může časově měnit. Může na to mít vliv také i únava, která je velmi častým symptomem. Způsobuje to tedy konkrétně to, že osoba s RS ráno může např. vše zvládnout sama ale v průběhu dne se závislost na pomoci kompenzační pomůcky či druhé osoby zvyšuje. Tato závislost či potřeba se může odvíjet tedy i od stavu ataky, remise nebo také způsobu léčby. Z toho důvodu je u mnoho otázek možnost

více možných odpovědí, aby tak pacienti mohli pokrýt, že něco někdy zvládnou sami, ale zásadní pro tuto práci je, že k něčemu v určité situaci již pomůcky využívají, vědí, které konkrétně, nebo vědí o jejich možnostech.

I když byl dotazník velmi dlouhý, z respondentů, se kterými jsem dotazník vyplňovala osobně, si pouze jedna osoba stěžovala na jeho délku. Většina osob s RS, se kterými jsem osobně mluvila, tvrdila, že jim dotazník přijde adekvátní a obsahuje všechny potřebné oblasti. Jeden dotazovaný dotazníku v elektronické podobě mi ale do odpovědi vepsal, že dotazník nedostatečně postihoval vliv závažných psychických onemocnění na rodinný a každodenní život, a proto by ocenil více otázek, a ještě podrobnější dotazník.

Pro dotazník se podařilo získat i osoby, které kompenzační pomůcky nevyužívají. Tito odpovídající umožňují porovnání oproti osobám, které již kompenzační pomůcky potřebují. Další limitací při získávání dat mohlo být, že byl rozesílán elektronickou formou a vyplňován pouze s pár pacienty osobně v RS centru VFN. To znamená, že může být méně respondentů v imobilizovaném stavu nebo ve velmi pokročilém stavu onemocnění, pokud neměli 2. osobu, která by jim dotazník pomohla vyplnit nebo nedisponovali např. upraveným počítačovým systémem.

Do budoucna by bylo vhodné zaměřit se i na ostatní oblasti každodenního života zahrnující kompenzační pomůcky např. vykonávání ADL, vliv únavy, volnočasové aktivity, kognitivní a psychosociální funkce. Pro budoucí zpracování či šíření dotazníku by bylo dobré zvážit např. návštěvu pobytových služeb pro osoby s RS, aby se mezi odpovídající obsáhlo i více pacientů v pokročilém stavu onemocnění.

Vzhledem k tomu, že 79 dotazovaných v dotazníku zodpovědělo, že by si přálo získat více informací o kompenzačních pomůckách např. z letáků, doporučila bych také do budoucna vytvoření brožury. Brožura by mohla obsahovat např. základní informace o možnostech ergoterapie, které by pacientům pomohli nastínit proč je spolupráce s ergoterapeutem vhodná. Dále by mohla obsahovat popis jednotlivých symptomů a jak je lze kompenzovat různými kompenzačními pomůckami, vypsání možnosti dostupných firem s pomůckami v České republice, odkazy na půjčovny pomůcek či další možnosti poradenství. Myslím, že by to mohl být vhodný rozcestník, který by pacientům se začínajícím nebo také i progresivním stavem onemocnění mohl ukázat různé možnosti, jak v případě omezení ve fungování v běžných denních aktivit pokračovat.

6. Závěr

Roztroušená skleróza je chronické neurologické onemocnění, které může vést k progresi neurologické disability a vést k omezení hybnosti. Tato bakalářská práce se zaměřuje na zkušenosti pacientů s RS s různými kompenzačními pomůckami. Hlavním cílem bylo zmapovat tyto konkrétní zkušenosti s důrazem na mobilitu, aby bylo možné poskytovat cílenější poradenství a intervence ergoterapeuta. Mezi dílčí cíle patřilo porovnání vlivu vybraných faktorů na jednotlivé zkušenosti s kompenzačními pomůckami.

Teoretická část práce je rozdělena na dvě části. První část popisuje onemocnění RS, jednotlivé symptomy a možnosti terapií. V rámci druhé části jsou popsány jednotlivé kompenzační pomůcky, kritéria pro jejich výběr a možnosti získání.

Praktická část obsahuje dvě části. Byl pro ni vypracován vlastní dotazník a zpracovaná jedna kazuistika. Vlastní dotazník obsahoval demografickou charakteristiku respondentů, standardizovaný dotazník neurologické disability PDDS a únavy FSS. Součástí byly i vlastní otázky ohledně využívaných kompenzačních pomůcek a zkušeností s jejich používáním. Kazuistika byla zpracována s pacientkou s RS v pokročilém stadiu onemocnění, která vyplnila dotazník ohledně zkušeností s kompenzačními pomůckami a podepsala informovaný souhlas. Pacientka vlastní mnoho různých pomůcek a má četné zkušenosti ohledně jejich pořizování a používání, tato kazuistika slouží k nastínění konkrétních zkušeností.

Celkem se podařilo získat odpovědi od 225 respondentů, přičemž 161 dotazovaných (71,5 %) používá pomůcky pro mobilitu. Délka používání pomůcek byla průměrně 6,8 let, medián 3 roky (min 0,1-40 let). Pacienti s RS užívající pomůcky pro mobilitu byli významně starší ($p>0.000$), s delší dobou trvání onemocnění ($p=0.001$), častěji již nepracující ($p>0.000$), a mají významně vyšší patologickou únavu ($p=0.001$). Pro 21 % odpovídajících bylo těžké si připustit nutnost užívání pomůcky, většina respondentů také neměla k dispozici odbornou konzultaci ergoterapeuta pro výběr vhodné pomůcky (spoléhali na obecné doporučené lékaře 66,5 % nebo vybrali sami bez pomoci 41,6 %). Pouze 35 % dotazovaných je přesvědčeno, že odborné poradenství ohledně výběru pomůcek nepotřebuje, ostatní by o tuto možnost stáli.

Provedené dotazníkové šetření upozorňuje, že velké množství pacientů s RS nemělo možnost individuální odborné konzultace vhodné kompenzační pomůcky s ergoterapeutem. Vzhledem k tomu, že jsou uživatelé pomůcek častěji starší s významnou patologickou únavou mohlo by být případně do budoucna vhodné zvážit možnost nabízení podobné formy konzultace také distanční formou. Odborná konzultace by pacientům mohla pomoci také se snazším přijetím faktu nutnosti používání pomůcky.

7. Seznam použité literatury

AKTIV. Repasované pomůcky. In: *aktiv.cz* [online]. AKTIV Zdravotnické potřeby s.r.o., © 2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: https://www.aktiv.cz/repasovane-zdravotni-pomucky/?gad_source=1&gbraid=0AAAAADDNcczVFMT1MAmrLaU78e0zsuZIt&gclid=Cj0KCQIAhbi8BhDIARIsAJLOluctrgxxSxY-FoAw9fMs8OXx08SJJu6Mh1QlOo2__Ga-4KnWRcj9TyMaAizQEALw_wcB

AMPAPA, Radek. Kognitivní dysfunkce u sekundárně progresivní roztroušené sklerózy. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2022, **23**(3), 221-226 [cit. 2024-5-19]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2022/03/08.pdf>

BAKER, Dawn, et al. Looking at Adaptive Devices through the Eyes of Occupational Therapy. In: *Work (Reading, Mass.)* [online]. 1993, **3**(4), 42-48 [cit. 2025-1-2]. ISSN 1875-9270. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24442156/>

BENNETT, Susan E., Marcia Finlayson. Mobility. In: FINLAYSON, Marcia. *Multiple sclerosis rehabilitation from Impairment to Participation*. Broken Sound Parkway NW: Taylor & Francis Group, 2013. ISBN: 978-1-138-07256-5.

BUBENÍČKOVÁ, Hana, Petr Karásek, Radek Pavlíček. *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*. 2. doplněné vydání. Brno: TyfloCentrum Brno, o.p.s., 2019. ISBN: 978-80-260-1538-3

BUZAID, Ann, Mary Pat Dodge, Lynne Handmacher, Pamela J. Kiltz. Activities of daily living: evaluation and treatment in persons with multiple sclerosis. In: *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America* [online]. 2013, **24**(4), 629-638 [cit. 2025-1-2]. ISSN 1558-1381. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24314681/>

ČESKO. Zákon č. 329/2011 Sb., Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. In: *Pracovní právo* [online]. Praha: © AION CS, s.r.o., 2010-2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329?text=329%2F2011>

DMA, kompenzační pomůcky. In: *dmapraha.cz* [online]. DMA PRAHA s.r.o., © 2018 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.dmapraha.cz>

DUFÉK, Michal. Roztroušená skleróza – EDSS (expanded disability status scale), tzv. Kurtzkeho škála. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2011, **12**(Suppl. G), 6-9 [cit. 2025-1-2]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/92/02.pdf>

DUŠÁNKOVÁ, Jana, Renáta Malinová, Lucie Suchá. Vztah mysli a těla. In: HAVRDOVÁ, Eva, et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015 [cit. 2024-5-18]. ISBN 978-80-7492-209-1.

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka. Co je dobré vědět...když chceš zdravě sedět. In: *CZEPA česká asociace paraplegiků* [online]. © Česká asociace paraplegiků- CZEPA, 2023, 2015 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: https://czepa.cz/wp-content/uploads/2020/01/Co_je_dobre_vedet_CZEPA.pdf

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka. Průvodce správného výběru vozíku pro spinální pacienty. In: *CZEPA česká asociace paraplegiků* [online]. © Česká asociace paraplegiků- CZEPA, 2023, 2013 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: https://czepa.cz/wp-content/uploads/2020/01/Pruvodce_spravneho_vyberu_voziku_CZEPA.pdf

FEYS, Peter, et al. The importance of a multi-disciplinary perspective and patient activation programmes in MS management. In: *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)* [online]. 2016, **22**(2 Suppl), 34-36 [cit. 2025-1-2]. ISSN 1477-0970. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27465614/>

FINLAYSON, Marcia, Katharine Preissner, Chi Cho, Matthew Plow. Randomized trial of a teleconference-delivered fatigue management program for people with multiple sclerosis. In: *Multiple sclerosis* [online]. 2011, **17**(9), 1130-1140 [cit. 2025-3-23]. ISSN 1477-0970. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21561960/>

FINLAYSON, Marcia, Toni Van Denend. Experiencing the loss of mobility: Perspectives of older adults with MS. In: *Disability and Rehabilitation* [online]. 2003, **25**(20), 1168-1180 [cit. 2025-3-23]. ISSN 1464-5165. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/9059333_Experiencing_the_loss_of_mobility_Perspectives_of_older_adults_with_MS

GARG, Hina, et al. Associations Between Fatigue and Disability, Functional Mobility, Depression, and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. In: *International Journal of MS Care* [online]. 2016, **18**(2), 71-77 [cit. 2025-1-2]. ISSN 2834-5398. Dostupné z:

<https://meridian.allenpress.com/ijmsc/article/18/2/71/33279/Associations-Between-Fatigue-and-Disability>

HANDYCARS, uvedeme vás do pohybu. In: handycars.cz [online]. P Automobil Import s.r.o., © 2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://handycars.cz/uprava-vozidel>

HAVRDOVÁ, Eva, et al. *Je roztroušená skleróza váš problém? – Průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie Roska – česká MS společnost, 2006. ISBN: 80-239-1245-3.

HAVRDOVÁ, Eva, et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015 [cit. 2024-5-18]. ISBN 978-80-7492-209-1.

HORÁČEK, Ondřej. Roztroušená skleróza. In: KOLÁŘ, Pavel, et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, 2009. ISBN: 978-80-7262-657-1.

HOSKOVCOVÁ, Martina, Kamila HONSOVÁ, Lucie Kreclíková. Rehabilitace u roztroušené sklerózy. In: *Neurologia pre prax* [online]. 2008, 4, 216-219 [cit. 2024-5-18]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.solen.sk/storage/file/article/3e37c2b3c79e374e6952d8ff2ffe813d.pdf>

HURT. In: rucniovladani.cz [online]. HURT s.r.o., © 2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: https://www.rucniovladani.cz/?gad_source=1&gbraid=0AAAAADSIB2AQ6YKJfAteBeTKj-RJQQxL4&gclid=Cj0KCQiAst67BhCEARIsAKKdWOMJPjRVDbcMl-1KNFknIPridsEhC1U4SJXW44dMYOu3bNr0KmRpSnoaAszVEALw_wcB

IEZZONI, Lisa I., Sowmya R. RAO a R. Philip KINKEL. Experiences Acquiring and Using Mobility aids Among Working-Age Persons with Multiple Sclerosis Living in Communities in the United States. In: *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 2010, 89(12), 1010-1023 [cit. 2024-5-19]. ISSN 1537-7385. Dostupné z: https://journals.lww.com/ajpmr/abstract/2010/12000/experiences_acquiring_and_using_mobility_aids.7.aspx

IEZZONI, Lisa I., Sowmya R. RAO a R. Philip KINKEL. Experiences Acquiring and Using Mobility aids Among Working-Age Persons with Multiple Sclerosis Living in Communities in the United States. In: *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 2010, 89(12), 1010-1023 [cit. 2024-5-19]. ISSN 1537-7385. Dostupné z: https://journals.lww.com/ajpmr/abstract/2010/12000/experiences_acquiring_and_using_mobility_aids.7.aspx

IEZZONI, Lisa I., Sowmya R. RAO a R. Philip KINKEL. Patterns of mobility aid use among working-age persons with multiple sclerosis living in the community in the United States. In: *Disability and Health Journal* 2 [online]. 2009, 2(2), 67-76 [cit. 2023-12-30]. ISSN 1876-7583.

Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1936657408001817?via%3Dihub>

INTIMATERIDER, in partenrship with LivingSpinal. Disability Sex Aids for Couples with Limited Mobility. In: *intimaterider.com* [online]. IntimateRider, © 2025 [cit. 2025-1-2].

Dostupné z: <https://www.intimaterider.com>

INVIRA, ulehčujeme vám život. In: *invira.cz cz* [online]. Invira- Prodej a pronájem zdravotní techniky a kompenzačních pomůcek, © 2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.invira.cz>

JELÍNKOVÁ, Jana. Využití technických pomůcek v ergoterapii. In: JELÍNKOVÁ, Jana, Mária Krivošíková, Ludmila Šajtarová. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7

JINER, Jiří Němeček. In: *jiner.cz* [online]. ©JINER.CZ- JIŘÍ NĚMEČEK [cit. 2025-1-2].

Dostupné z: <http://jiner.cz/cs>

KALB, Rosalind, et al. Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course. In: *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)* [online]. 2020, 26(12), 1459-1469 [cit. 2025-1-2]. ISSN 1477-0970.

Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32323606/>

KLAUSOVÁ, Petra. Kurtzkeho stupnice EDDS. In: *eReS tým ČR news letter* [online]. 2018, 1, 71-77 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z:

https://www.erestymcr.cz/domains/erestymcr.cz/www/upload/editor/files/Newsletter_1_2018.pdf

KÖVÁRI, Martina. Spasticita a roztroušená skleróza. In: *Rehabilitace a fyzikální lékařství* [online]. 2015, 3, 1-2 [cit. 2025-1-2]. ISSN 1805-4552. Dostupné z:

<https://www.prolekare.cz/casopisy/rehabilitace-fyzikalni-lekarstvi/2015-3/spasticita-a-roztrousena-skleroza-55953>

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

KRUGER, Hermine, Bronwyne J. COETZEE. Living with multiple sclerosis in South Africa: how is multiple sclerosis experienced in the workplace? In: *Disability and Rehabilitation* [online]. 2019, **43**(14), 2009-2018 [cit. 2024-5-19]. ISSN 1464-5165. Dostupné z: <https://scholar.sun.ac.za/server/api/core/bitstreams/967586b7-8fe4-45b1-8083-89934fa6d4c1/content>

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. Autoimunitní záněty a demyelinizace mozku a míchy. In: RŮŽIČKA, Evžen, Karel ŠONKA, Petr MARUSIČ, Robert RUSINA, a kol. *Neurologie*. 1. vydání. Praha: Triton, 2019. ISBN 978-80-7553-681-5.

KURT, L. Johnson, et al. Use of cognitive aids and other assistive technology by individuals with multiple sclerosis. In: *Disability and rehabilitation assistive technology* [online]. 2009, **4**(1), 1-8 [cit. 2024-5-19]. ISSN 1748-3115. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17483100802239648>

LEARMONTH, Yvonne C., et al. Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. In: *BMC neurology* [online]. 2013, **13**(37), 1-8 [cit. 2025-1-2]. ISSN 1471-2377. Dostupné z: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/1471-2377-13-37.pdf>

LUBLIN, F. D., S. C. REINGOLD, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. In: *Neurology* [online]. 2014, **83**(3), 278-286 [cit. 2024-12-29]. ISSN 0028-3878. Dostupné z: <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000560>

LUKEŠ, David, et al. *Ano, můžeme! Kámasútra pro vozičkáře*. 1. vydání. Praha: Centrum Paraple o. p. s., 2020. ISBN: 978-80-270-8279-7

LUKEŠ, David, et al. Intimní život aneb každý si zaslouží být (po)milován. In: *Magazín Paraple* [online]. 2017, srpen, 10-11 [cit. 2025-1-2]. ISSN 2570-8198. Dostupné z: <https://www.paraple.cz/res/archive/006/000710.pdf?seek=1540738752>

MAHONEY, FI, Barthel D „Functional evaluation: the Barthel Index.“ *Maryland State Med Journal* 1965, 14:56-61. Použito se svolením. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/file/klasifikace/barthelove-test/barthelove-test-zakladni-20180525.pdf>

MANSONN LEXELL, Eva, Susanne Iwarsson, Jan Lexell. The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. In: *Scandinavian journal of occupational therapy Journal*

[online]. 2006, **13**(4), 241-248 [cit. 2025-3-23]. ISSN 1651-2014. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17203674/>

MARRIE, Ruth Ann, et al. Upper limb impairment is associated with use of assistive devices and unemployment in multiple sclerosis. In: *Multiple sclerosis and related disorders* [online]. 2017, **13**, 87-92 [cit. 2025-1-2]. ISSN 2211-0356. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28427709/>

MELUZÍNOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. In: *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2008, **9**(3), 108-111 [cit. 2024-5-18]. ISSN 1803-5272. Dostupné z: <http://solen.cz/savepdfs/psy/2008/03/02.pdf>

MEY, G. M., K. R. MAHAJAN, T. M. DESILVA. Neurodegeneration in multiple sclerosis. In: *WIREs mechanisms of disease* [online]. 2023, **15**(1) [cit. 2024-12-29]. ISSN 2692-9368. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/wsbm.1583>

MEYRA. In: *meyra.cz* [online]. MEYRA GROUP, © 2015-2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.meyra.cz>

MEYRA. Jak vybrat elektrický invalidní vozík? In: *meyra.cz* [online]. MEYRA GROUP, © 2015-2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.meyra.cz/jak-vybrat-elektricky-invalidni-vozik.html>

MEYRA. Jak vybrat mechanický invalidní vozík? In: *meyra.cz* [online]. MEYRA GROUP, © 2015-2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.meyra.cz/jak-vybrat-mechanicky-invalidni-vozik.html>

MEYRA. Postup pro vyřízení poukazu na elektrický vozík. In: *meyra.cz* [online]. MEYRA GROUP, © 2015-2025 [cit. 2025-3-30]. Dostupné z: <https://www.meyra.cz/postup-pro-vyrizeni-poukazu-na-elektricky-vozik.html>

MPSV. Příspěvek na zvláštní pomůcku. In: *mpsv.cz* [online]. © Ministerstvo práce a sociálních věcí [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-zvlastni-pomucku>

MRÁZKOVÁ, Lenka, et al. Dysfagie u pacientů s roztroušenou sklerózou. In: DOSTÁLOVÁ, Lucie, et al. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou II* [online]. Meduca. Olomouc: Solen, Medical education, 2020 [cit. 2024-5-18]. ISBN 978-80-7471-331-

6. Dostupné z: <https://msrehab.cz/content/useruploads/Clanky/2021/10-Dysfagie-u-pacientu-s-roztrousenou-sklerozou.pdf>

NOVOTNÁ, Klára, et al. Positive Effect of a Cooling Cap on Functional Performance in Thermosensitive People with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial. In: *Acta Neurologica Scandinavica* [online]. 2024, **2024**(1), 1-7 [cit. 2025-4-6]. ISSN 1600-0404. Dostupné z:

https://www.researchgate.net/publication/380030951_Positive_Effect_of_a_Cooling_Cap_on_Functional_Performance_in_Thermosensitive_People_with_Multiple_Sclerosis_A_Randomized_Controlled_Trial

NOVOTNÁ, Klára, Ingrid Menkyová, Martina Kövári. Komplexní interdisciplinární rehabilitační péče o osoby s roztroušenou sklerózou. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2021, **22**(1), 50-55 [cit. 2025-1-2]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2021/01/09.pdf>

NOVOTNÁ, Klára, Jana Lízrová Preiningrová. Možnosti zlepšení chůze u pacientů s roztroušenou sklerózou. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2022, **23**(3), 239-244 [cit. 2025-1-2]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2022/03/11.pdf>

NOVOTNÁ, Klára, Kamila Kulíšková. Soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou a jak může pomoci ergoterapie. In: DOSTÁLOVÁ, Lucie, et al. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou II* [online]. Meduca. Olomouc: Solen, Medical education, 2020 [cit. 2024-5-18]. ISBN 978-80-7471-331-6. Dostupné z: <https://msrehab.cz/content/useruploads/Clanky/2021/12-Sobestacnost-osob-s-roztrousenou-sklerozou-a%20jak-muze-pomoci-ergoterapie.pdf>

NOVOTNÁ, Klára. Význam rehabilitace v terapii symptomů pacientů s roztroušenou sklerózou. In: *Medicina pro praxi* [online]. 2016, **17**(5), 19-26 [cit. 2024-5-18]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2017/01/08.pdf>

NYTROVÁ, Petra, Jana Blahová Dušánková, Alexander Nawka. Neuropsychiatrické poruchy u roztroušené sklerózy. In: *Medicina pro praxi* [online]. 2016, **17**(5), 37-45 [cit. 2024-12-29]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2017/02/07.pdf>

ORTOSERVIS, s námi zůstanete v pohybu. In: *ortoservis.cz* [online]. Ortoservis s.r.o., [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://ortoservis.cz>

PAPATHANASIOU, Athanasios, et al. Cognitive impairment in relapsing remitting and secondary progressive multiple sclerosis patients: efficacy of a computerized cognitive screening battery. In: *ISRN Neurology* [online]. 2014 [cit. 2024-12-29]. ISSN 2090-5513. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25006497/>

PETRIČKO. Invalidní vozíky. In: *zdravotnicke-potreby.com* [online]. REHA.TECH a.s., © 2020 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.zdravotnicke-potreby.com/invalidni-voziky/doplanky-invalidni-voziky/>

PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. Praha: Grada, 2007. ISBN: 978-80-247-1135-5.

PHYSIOPEDIA, contributors. Fatigue severity scale. In: *Physiopedia* [online]. © Physiopedia, 2025, 31. 3. 2022 [cit. 2025-2-18]. Dostupné z: https://www.physio-pedia.com/index.php?title=Fatigue_Severity_Scale&oldid=299432

PROVOZEJKY, Pro život nejen s handicapem. FreeWheel. In: *provozejky.cz* [online], © PROvozejky, 2021, [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.provozejky.cz/free-wheel.html>

PUGLIATTI, M., et al. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. In: *European Journal of Neurology* [online]. 2006, **13**(7), 700-722 [cit. 2024-26-11]. ISSN 1468-1331. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1331.2006.01342.x>

REMUS. *Pravidelný výstup z registru ReMuS: Souhrn výstupu z analýzy* [online]. Praha: Nadační fond IMPULS, 2023 [cit. 2024-12-29]. Dostupné z: https://nfimpuls.cz/images/docs/remus_zaverecne-zpravy/zaverecna_zprava_2022_12_souhrnna_web.pdf

Rozhovor s ergoterapeutkou se zkušeností z oblasti doporučování kompenzačních pomůcek a bezbariérových úprav domácího prostředí osobám s RS, 2025.

Rozhovor s fyzioterapeutkou působící v RS centru, 2025.

RYAN, Kelly A., et al. Fitness to drive in multiple sclerosis: awareness of deficit moderates risk. In: *Journal of clinical and experimental neuropsychology* [online]. 2009, **31**(1), 126-139 [cit. 2025-3-23]. ISSN 1744-411X. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18608652/>

SAEBO, cz/sk. In: *saebo.cz* [online]. FiveSteps s.r.o., © 2024 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.saebo.cz/shop/saebostep/>

SILCOX, Lesley. Occupational Therapy and Multiple Sclerosis. Whurr Publishers, 2003. ISBN 1 86156 348 5

SIMON, Jack H. MRI in multiple sclerosis. In: *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America* [online]. 2005, **16**(2), 383-409 [cit. 2025-3-23]. ISSN 1558-1381. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15893678/>

SIVAK. In: *sivak.cz* [online]. Sivak.cz, © 2020 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.sivak.cz/kategorie-produktu/invalidni-voziky-a-skutry/pridavne-pohony/>

SLÁDKOVÁ, Vladimíra. Diagnostika roztroušené sklerózy, typické klinické příznaky. In: *Medicina pro praxi* [online]. 2015, **12**(5), 236-242 [cit. 2024-12-29]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2015/05/07.pdf>

STRUSKOVÁ, Edita, Lenka Geierová. Pohybové aktivity u pacientů s roztroušenou sklerózou a využití fyzioterapeutických technik na neurofyziologickém podkladě. In: DOSTÁLOVÁ, Lucie, et al. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou II* [online]. Meduca. Olomouc: Solen, Medical education, 2020 [cit. 2024-5-18]. ISBN 978-80-7471-331-6. Dostupné z: https://msrehab.cz/content/useruploads/Clanky/2021/Soucasne-trendy-v-RHB-u-RS-II_1.pdf

SUCHÁ, Lucie. Jak únavu omezit. In: *SMS sdružení mladých sklerotiků* [online]. Sdružení mladých sklerotiků, © 2025, 2019 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.mladisklerotici.cz/index.php?page=00079>

TOMANOVÁ ČERNÁ, Jana. Adherence a sebevědomí v psychoterapeutické práci s pacienty s roztroušenou sklerózou. In: DOSTÁLOVÁ, Lucie, et al. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou II* [online]. Meduca. Olomouc: Solen, Medical education, 2020 [cit. 2024-5-18]. ISBN 978-80-7471-331-6. Dostupné z: <https://msrehab.cz/content/useruploads/Clanky/2021/14-Adherence-a-sebevedomi-v-psychoterapeuticke-praci-s-pacienty-s-roztrousenou-sklerozou.pdf>

VACHOVÁ, Marta, Jana Dušánková, Libor Zámečník. Symptomatická léčba roztroušené sklerózy. In: *Neurologie pro praxi lékařství* [online]. 2008, **9**(4), 226-231 [cit. 2024-12-29]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.dermatologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/04/07.pdf>

VALIŠ, Martin, Zbyšek Pavelek et al. *Roztroušená skleróza pro praxi*. 2. vydání. Praha: Maxdorf jessenius, 2020. ISBN 978-80-7345-672-6

VERZA, R., M. L. LOPES CARVALHO, M. A. BATTAGLIA, M. MESSMER UCCELI. And interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. In: *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2006, 12(1), 88-93 [cit. 2024-5-19].

ISSN 1477-0970. Dostupné z: https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/1352458506ms1233oa?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed

VERZA, R., M. L. LOPES CARVALHO, M. A. BATTAGLIA, M. MESSMER UCCELI. And interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. In: *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2006, 12(1), 88-93 [cit. 2024-5-19].

ISSN 1477-0970. Dostupné z: https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/1352458506ms1233oa?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed

VITA MAXIMA. Do domácnosti. In: *vita-maxima.cz* [online]. VITA MAXIMA , © 2020 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://vita-maxima.cz/80-do-domacnosti?p=2>

VOZÍKY PRO ŽIVOT. Invalidní vozík na pojišťovnu nebo za vlastní? In: *vozikyprozivot.cz* [online]. vozikyprozivot.cz, © 2025, 11. 6. 2020 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://vozikyprozivot.cz/invalidni-vozik-na-pojistovnu-nebo-za-vlastni/>

VZP ČR. Číselníky. In: *vzp.cz* [online]. VZP ČR, © 2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/poskytovatele/ciselniky>

VZP ČR. Zjednodušili jsme schvalovací a povolovací proces, využít můžete i VZP Point. In: *vzp.cz* [online]. VZP ČR, © 2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/poskytovatele/ciselniky>

WALKAIDE, Impuls k lepší chůzi. In: *2move.cz* [online]. Help2move s.r.o., 2017 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <http://www.2move.cz>

WALTON, C., et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. In: *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)* [online]. 2020, 26(14), 1816-1821 [cit. 2024-5-18]. ISSN 1477-0970. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1352458520970841>

WON-MED, zdravotní potřeby Drdlová. Antidekubitní pomůcky. In: *zdravotnicke-potreby-welnes.cz* [online]. ZDRAVOTNÍ POTŘEBY DRDLOVÁ, © 2025 [cit. 2025-1-2]. Dostupné z: <https://www.zdravotnicke-potreby-welnes.cz/antidekubitni-pomucky/>

8. Seznam fotografií, grafů a tabulek

Fotografie

Fotografie 4.6.1- Vana s dvířky a sedačkou

Fotografie 4.6.2- Otočné a výsuvné sedadlo do auta

Grafy

Graf 4.1.1- Věkové kategorie respondentů

Graf 4.1.2- Patient Determined Disease Scale

Graf 4.2.1- Používání první kompenzační pomůcky

Graf 4.2.2- Jak těžké bylo udělat první rozhodnutí k zakoupení kompenzační pomůcky?

Graf 4.3.1- Kdo Vás naučil pohybovat s vozíkem?

Graf 4.3.2- Jak jste si pořídili svůj vozík?

Graf 4.4.1- Zkušenosti s nevyhovující kompenzační pomůckou

Graf 4.4.2- Informovanost o kompenzačních pomůckách

Graf 4.4.3- Zájem o konzultaci s ergoterapeutem

Tabulky

Tabulka 4.2.1- První pomůcky

Tabulka 4.2.2- Z jakého důvodu to bylo těžké rozhodnutí

Tabulka 4.2.3- Pomůcky užívané nyní

Tabulka 4.2.4- Používané pomůcky pro pohyb venku

Tabulka 4.2.5- Používané pomůcky pro pohyb v bytě

Tabulka 4.3.1- Používané vozíky

Tabulka 4.4.1- Doporučování a výběr kompenzačních pomůcek

9. Seznam příloh

Příloha č. 1 Vizitka s QR kódem

Příloha č. 2 Dotazník zkušeností s kompenzačními pomůckami

Příloha č. 3 Vzor informovaného souhlasu pacienta

Příloha č. 4 Kazuistika č. 1

Příloha č. 5 Fotografie ke kazuistice

Příloha č. 6 Délka diagnostikované RS

Příloha č. 7 Bydlení respondentů

Příloha č. 8 Prostředí, ve kterém respondenti žijí

Příloha č. 9 Pracovní stav respondentů

Příloha č. 10 Řízení automobilu

Příloha č. 11 Pomůcky používané pro chůzi po schodech

Příloha č. 12 Preferované pomůcky pro mobilitu

Příloha č. 13 Zvládání přesunů

10. Přílohy

Příloha č. 1 Vizitka s QR kódem

Dobrý den,
jsem studentkou bakalářského studia Ergoterapie. Chtěla bych Vás požádat, pokud byste měli chvíli času, zda byste vyplnili přes tento QR kód můj dotazník o Vašich zkušenostech s kompenzačními pomůckami. Vaše odpovědi pomohou i jako podklad pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Budu ráda za každou odpověď, moc Vám děkuji.
Magdaléna Iroušková



Dobrý den,
jsem studentkou bakalářského studia Ergoterapie. Chtěla bych Vás požádat, pokud byste měli chvíli času, zda byste vyplnili přes tento QR kód můj dotazník o Vašich zkušenostech s kompenzačními pomůckami. Vaše odpovědi pomohou i jako podklad pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Budu ráda za každou odpověď, moc Vám děkuji.
Magdaléna Iroušková



Dobrý den,
jsem studentkou bakalářského studia Ergoterapie. Chtěla bych Vás požádat, pokud byste měli chvíli času, zda byste vyplnili přes tento QR kód můj dotazník o Vašich zkušenostech s kompenzačními pomůckami. Vaše odpovědi pomohou i jako podklad pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Budu ráda za každou odpověď, moc Vám děkuji.
Magdaléna Iroušková



Dobrý den,
jsem studentkou bakalářského studia Ergoterapie. Chtěla bych Vás požádat, pokud byste měli chvíli času, zda byste vyplnili přes tento QR kód můj dotazník o Vašich zkušenostech s kompenzačními pomůckami. Vaše odpovědi pomohou i jako podklad pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Budu ráda za každou odpověď, moc Vám děkuji.
Magdaléna Iroušková



Dobrý den,
jsem studentkou bakalářského studia Ergoterapie. Chtěla bych Vás požádat, pokud byste měli chvíli času, zda byste vyplnili přes tento QR kód můj dotazník o Vašich zkušenostech s kompenzačními pomůckami. Vaše odpovědi pomohou i jako podklad pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Budu ráda za každou odpověď, moc Vám děkuji.
Magdaléna Iroušková



Dobrý den,
jsem studentkou bakalářského studia Ergoterapie. Chtěla bych Vás požádat, pokud byste měli chvíli času, zda byste vyplnili přes tento QR kód můj dotazník o Vašich zkušenostech s kompenzačními pomůckami. Vaše odpovědi pomohou i jako podklad pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Budu ráda za každou odpověď, moc Vám děkuji.
Magdaléna Iroušková



Dobrý den,
jsem studentkou bakalářského studia Ergoterapie. Chtěla bych Vás požádat, pokud byste měli chvíli času, zda byste vyplnili přes tento QR kód můj dotazník o Vašich zkušenostech s kompenzačními pomůckami. Vaše odpovědi pomohou i jako podklad pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Budu ráda za každou odpověď, moc Vám děkuji.
Magdaléna Iroušková



Dobrý den,
jsem studentkou bakalářského studia Ergoterapie. Chtěla bych Vás požádat, pokud byste měli chvíli času, zda byste vyplnili přes tento QR kód můj dotazník o Vašich zkušenostech s kompenzačními pomůckami. Vaše odpovědi pomohou i jako podklad pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Budu ráda za každou odpověď, moc Vám děkuji.
Magdaléna Iroušková



Dobrý den,
jsem studentkou bakalářského studia Ergoterapie. Chtěla bych Vás požádat, pokud byste měli chvíli času, zda byste vyplnili přes tento QR kód můj dotazník o Vašich zkušenostech s kompenzačními pomůckami. Vaše odpovědi pomohou i jako podklad pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Budu ráda za každou odpověď, moc Vám děkuji.
Magdaléna Iroušková



Dobrý den,
jsem studentkou bakalářského studia Ergoterapie. Chtěla bych Vás požádat, pokud byste měli chvíli času, zda byste vyplnili přes tento QR kód můj dotazník o Vašich zkušenostech s kompenzačními pomůckami. Vaše odpovědi pomohou i jako podklad pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Budu ráda za každou odpověď, moc Vám děkuji.
Magdaléna Iroušková



Příloha č. 2 Dotazník zkušeností s kompenzačními pomůckami

Dotazník zkušeností s kompenzačními pomůckami

Dobrý den,

jmenuji se Magdaléna Iroušková a jsem studentka bakalářského oboru Ergoterapie na 1. Lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Svou bakalářskou práci bych ráda zaměřila na téma zkušenost osob s roztroušenou sklerózou s různými kompenzačními pomůckami. Chtěla bych Vás proto požádat o vyplnění tohoto dotazníku (cca 55 otázek). Výsledky dotazníku zůstanou anonymní a pomohou mi nejen s vypracováváním mé bakalářské práce, ale budou také podkladem pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s RS. Vámi poskytnuté informace tak mohou pomoci i jiným osobám s RS (nebo jejich terapeutům) při výběru kompenzačních pomůcek.

Moc děkuji za Váš čas při vyplnění dotazníku.

Zdroj obrázků: DMA. Dostupné z: <https://www.dmapraha.cz>. [citováno 2024-6-30].

1. Jak dlouho (kolik let) využíváte nějaké pomůcky (kvůli svému onemocnění RS)?

2. Jaká byla Vaše první pomůcka, kterou jste pro svou RS začal/a používat?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Hůl vycházková
- ☐ Francouzské berle
- ☐ Ortéza/pásek na špičku
- ☐ Pomůcky do koupelny
- ☐ Pomůcky do kuchyně
- ☐ Vozík nebo skútr
- ☐ Žádnou zatím nepoužívám
- ☐ Jiné:

3. Vaší první kompenzační pomůcku:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Jsem přestal/a používat, protože mi od začátku nevyhovovala
- ☐ Jsem přestal/a využívat, protože mi postupem času přestala vyhovovat
- ☐ Jsem přestal/a využívat, protože jsem se dozvěděl o lepších možnostech
- ☐ Jsem přestal/a využívat, protože už ji kvůli zlepšení svého stavu nepotřebuji
- ☐ Stále používám

4. Pro pohyb u Vás v domě do vyšších pater:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Využívám výtah
- ☐ Musím překonávat určitý počet schodů
- ☐ Musím překonávat určitý počet pater
- ☐ Nemusím překonávat žádné schody (byt/dům je v přízemí nebo bezbariérově upraven)

5. Delší pohyb venku:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Zvládám sám/sama bez pomůcky
- ☐ Využívám trekové hole
- ☐ Využívám berle nebo hůl
- ☐ Využívám chodítko

- Využívám mechanický vozík
- Využívám elektrický vozík
- Využívám skútr
- Jiné:

6. Pohyb uvnitř v bytě:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Zvládám sám/sama bez pomůcky
- Využívám trekové hole
- Přidržíím se zdi a nábytku
- Využívám berle nebo hůl
- Využívám chodítko
- Využívám mechanický vozík
- Využívám elektrický vozík
- Jiné:

7. Chůze po schodech:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Zvládnu sám bez pomůcky
- Zvládnu sám např. s holí, berlemi
- Potřebuji pomoc druhé osoby
- Potřebuji kompenzační pomůcku: schodolez
- Potřebuji kompenzační pomůcku: pojízdnou plošinu
- Potřebuji kompenzační pomůcku: schodišťovou sedačku
- Jiné:

8. Řízení auta (např. pro cestu k lékaři):

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Automobil řídím sám/sama
- Automobil řídím sám/sama, pokud je pro mě speciálně upraven
- Automobil neřídím
- Jezdím automobilem, který řídí někdo jiný nebo využívám taxi služby
- Využívám hromadnou městskou dopravu
- Využívám cesty sanitkou

9. Oblékání horní poloviny těla (tričko apod.):

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Zvládám sám/sama
- Zvládám s kompenzační pomůckou: navlékač ponožek
- Zvládám s kompenzační pomůckou: zapínač knoflíků
- Zvládám s kompenzační pomůckou: elastické tkaničky do bot
- Zvládám s pomocí druhé osoby
- Vykonává za mě druhá osoba
- Jiné:



10. Oblékání dolní poloviny těla (kalhoty, boty):

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Zvládám sám/sama
- Zvládám s kompenzační pomůckou: navlékač ponožek
- Zvládám s kompenzační pomůckou: zapínač knoflíků
- Zvládám s kompenzační pomůckou: elastické tkaničky do bot
- Zvládám s pomocí druhé osoby



- Vykonává za mě druhá osoba
- Jiné:

11. Vaření jídla:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Zvládnu sám/sama
- Zvládnu s kompenzační pomůckou: speciální kuchyňské prkénko
- Zvládnu s kompenzační pomůckou: otvírač sklenic/víček
- Zvládnu s pomocí druhé osoby
- Nevykonávám sám/sama, vaří pro mě někdo jiný v rodině
- Nevykonávám sám/sama a nevařil/a jsem ani před vznikem onemocnění
- Nechám si jídlo vozit
- Jiné:



12. Jezení:

Zaškrtněte všechny platné možnosti

- Zvládnu sám/sama
- Zvládnu s kompenzační pomůckou: upravený příbor
- Zvládnu s kompenzační pomůckou: talíř s vyvýšeným okrajem
- Zvládnu s kompenzační pomůckou: ergonomický hrnek s pítkem
- Pokud mi druhá osoba jídlo nakrájí, zvládnu ho poté sníst sám
- Zvládnu s pomocí druhé osoby
- Nevykonávám sám/sama
- Jiné:

13. Dojít si na nákup:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Zvládnu sám/sama
- Objednávám si nákup domů
- Potřebuji pomoc druhé osoby
- Nevykonávám sám/sama

14. Použití toalety:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Zvládám sám/sama bez pomoci
- Zvládám sám/sama s úpravou prostředí např. madla, vyšší toaletní záchod, nástavec na WC, bezbariérově upravená toaleta
- Zvládám s kompenzační pomůckou např. klozetové křeslo
- Potřebuji pomoc druhé osoby



15. Osobní hygienu (čištění zubů, česání a úprava vlasů, stříhání nehtů, holení, make-up):

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Zvládnu sám/sama bez pomoci
- Zvládnu s kompenzační pomůckou např. hřeben s dlouhou rukojetí, upravená rukojeť, elektrický kartáček
- Zvládnu s pomocí druhé osoby
- Nevykonávám sám

16. Koupání/sprchování:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Zvládnu sám/sama
- Využívám kompenzační pomůcku např. sedačka do sprchy, sedačka na vanu, protiskluzná podložka
- Zvládnu s pomocí druhé osoby
- Nevykonávám sám/sama

17. S nástupem onemocnění svůj volný čas a koníčky:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Zvládám provádět aktivně, stejně jako před vznikem mého onemocnění
- ☐ Zvládám aktivně díky upraveným podmínkám nebo pomůckám
- ☐ Nezvládám tak jak bych si přál/a, cítím se omezený/á

18. Co aktuálně patří mezi Vaše koníčky a volnočasové aktivity? (např. čtení, sport, ruční práce, hudba, umění)

19. Jaké byly Vaše volnočasové aktivity a oblíbení koníčky před vznikem onemocnění? (např. čtení, sport, ruční práce, hudba, umění)

20. S nástupem onemocnění své zaměstnání:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Zvládám vykonávat
- ☐ Zvládám vykonávat s kompenzačními pomůckami nebo úpravou prostředí
- ☐ Pracuji z domova
- ☐ Kvůli mému onemocnění jsem přišel/přišla o své původní zaměstnání

21. Využíváte nějaké pomůcky nebo strategie k lepšímu zvládnutí únavy?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Ano, chladicí pomůcky, chladicí deky, chladicí vesty
- ☐ Ne
- ☐ Jiné:

22. Soustředění a pozornost:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Necítím žádné problémy se soustředěním/pozorností
- ☐ Vnímám, že mám problémy se soustředěním/pozorností
- ☐ I přes únavu umím se zhoršeným soustředěním/pozorností pracovat např. pomocí kompenzačních strategií např. zapisování si do kalendáře, diáře, telefonu
- ☐ Musím pracovat v klidném nerušeném prostředí
- ☐ Občas potřebuji pomoc
- ☐ Jiné:

23. Paměť:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Nemám s ní problémy
- ☐ Mám s ní problémy, ale zvládám si věci zapamatovat díky kompenzačním strategiím např. zapisováním si do kalendáře, diáře, telefonu
- ☐ Snažím se si věci pamatovat např. strategií vytváření příběhu nebo nějaké pomůcky abych si vzpoměl/a
- ☐ Moji blízcí/rodina mi musí určité věci připomínat

24. Vlastníte polohovací postel (postel s elektricky polohovacím roštem)?

- ☐ Ano
- ☐ Ne

25. Vlastníte antidekubitní matraci?

- ☐ Ano
- ☐ Ne



26. Využíváte kompenzační pomůcky pro sport a volný čas?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Ano, speciální upravený vozík
- ☐ Ano, přídavný elektropohon pro vozík
- ☐ Ano např. upravenou rukojeť tužky/štetce
- ☐ Ne
- ☐ Jiné:

27. Využíváte kompenzační pomůcky pro zvládání případných potíží s močením? (můžete označit více):

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Ano, používám běžné vložky
- ☐ Ano, používám inkontinenční pomůcky
- ☐ Ano, nosím s sebou „bažanta“ (u mužů)
- ☐ Ano, nechci zmiňovat jaké
- ☐ Ano vlastním euroklíč pro bezbariérové WC
- ☐ Ne

28. Využíváte kompenzační pomůcky pro intimní život?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Ano, pomůcku pro kompenzaci polohy a pohybu
- ☐ Ano, pomůcku pro kompenzaci sexuálních funkcí
- ☐ Ano, sexuální asistence
- ☐ Ano, ale nechci zmiňovat jaké
- ☐ Ne

29. Využíváte asistenční technologie (pomocné technologie pro PC nebo mobilní telefon)?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Ano, osobního digitálního asistenta
- ☐ Ano, upravený počítačový systém
- ☐ Ano alternativní nebo augmentální komunikační zařízení např. komunikační tabulku
- ☐ Ano, čtecí zařízení
- ☐ Ne, nepotřebuji
- ☐ Ne, žádné neznám
- ☐ Jiné:

30. Pokud používáte při chůzi pomůcky, jaké preferujete?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- | | |
|---|--|
| ☐ Vycházková hůl | ☐ Hůl s rozšířeným zakončením |
| ☐ Skládala vycházková hůl | ☐ Trekové hole |
| ☐ Francouzské berle- jedna | ☐ Chodítka bez koleček |
| ☐ Francouzské berle- dvě | ☐ Chodítka s kolečky |
| ☐ Chodítka se zádkou opěrkou | ☐ Chodítka s úložným prostorem |
| ☐ Ortéza na kolečko/špičku nohy | ☐ Jiné: |
| ☐ Elektrostimulátor walkaid | |

31. Pokud využíváte vozík, jaký máte? (pokud vozík nebo něco podobného neužíváte, tak prosím přeskočte na otázku číslo 35)

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Mechanický vozík (vozím se sám)
- ☐ Mechanický vozík (vozí mě druhá osoba)
- ☐ Elektrický vozík
- ☐ Skútr
- ☐ Jiné:

32. Kdo Vás naučil se pohybovat s vozíkem?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Naučil jsem se to sám/sama
- ☐ Naučil mě to ergoterapeut
- ☐ Naučil mě to fyzioterapeut
- ☐ Nepohybují se na vozíku sám/a, ale s pomocí druhé osoby

33. Jak jste si pořídil svůj vozík (pokud užíváte):

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Koupil/a jsem si sám nový
- ☐ Koupil/a jsem si starší
- ☐ Dostal jsem na pojišťovnu
- ☐ Získal jsem přes nadaci/jinou organizaci/známé

34. Přesuny (na vozík/postel/toaletu...)

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Zvládám sám/sama
- ☐ Zvládám s přesouvacím prknem
- ☐ Zvládám s pomocí druhé osoby, s pomocí manipulačního pásu
- ☐ Zvládám s využitím zvedáku/stropního systému

35. Využíváte jiné kompenzační pomůcky, které v tomto dotazníku nebyly zmíněné?

36. Kdo Vám pomohl vybrat nebo doporučit kompenzační pomůcky? (můžete více)

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Lékař
- ☐ Ergoterapeut
- ☐ Fyzioterapeut
- ☐ Zdravotní sestra/zdravotní bratr
- ☐ Obchodní zástupce z firmy s kompenzačními pomůckami
- ☐ Jiný pacient nebo někdo z pacientské organizace (např. organizace ROSKA)
- ☐ Rodinný příslušník/blízká osoba
- ☐ Reklama
- ☐ Internet
- ☐ Vybral jsem si je sám/sama

37. Jak těžké pro vás bylo udělat první rozhodnutí ke koupi kompenzační pomůcky?

- ☐ Nebylo to pro mě těžké rozhodnutí
- ☐ Bylo to pro mě těžké rozhodnutí

38. Pokud to pro vás bylo těžké rozhodnutí, z jakého to bylo důvodu?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Bá/a jsem se, že to omezí můj běžný život a mé denní aktivity
- ☐ Bá/a jsem se názoru mých blízkých
- ☐ Bá/a jsem se nežádoucích pohledů cizích osob na ulici
- ☐ Bá/a jsem se, že to znamená, že již nade mnou nemoc zvítězila
- ☐ Styděl/a jsem se vlastnit kompenzační pomůcku
- ☐ Bral/a jsem to jako selhání
- ☐ Jiné:

39. O kompenzačních pomůckách a asistivních technologiích (jako je například upravený počítačový systém, komunikační zařízení...), které mohou pomoci při RS:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Toho vím poměrně hodně
- ☐ Něco vím, ale přál bych si toho vědět
- ☐ Toho moc nevím, ale nepotřebuji
- ☐ Toho moc nevím a rád bych se dozvěděl/a více

40. Máte zkušenost s tím, že jste si někdy vybral nevyhovující kompenzační pomůcku?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Ano, nebyl jsem dostatečně poučen
- ☐ Ano, myslel jsem si, že na tom nezáleží
- ☐ Nemám takovou zkušenost, měl jsem štěstí
- ☐ Ne, vždy jsem se poradil s odborníkem

41. Pokud nemáte mnoho informací o kompenzačních pomůckách:

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Myslím, že to nepotřebuji
- ☐ Přál bych si dozvědět se více např. od mého lékaře, ergoterapeuta nebo fyzioterapeuta
- ☐ Ocenil bych více letáčků, informací přímo pro osoby s RS

42. Mohla bych Vás případně znovu kontaktovat z důvodu osobního rozhovoru za účelem rozhovoru do mé bakalářské práce?

- ☐ Ano
- ☐ Ne

43. Stál byste o konzultaci s ergoterapeutem ohledně kompenzačních pomůcek?

- ☐ Ano
- ☐ Ne

44. Pokud ano, prosím uveďte svůj kontaktní email (případně telefon), aby se s Vámi mohl terapeut RS centra spojit.

Ještě prosím o vyplnění pár informací o Vás, abych mohla Vámi poskytnuté informace vyhodnotit.

45. Jaké je Vaše pohlaví?

- ☐ Muž
- ☐ Žena

46. Váš věk:

- ☐ Do 25 let
- ☐ Od 26 let do 35 let
- ☐ Od 36 let do 45 let
- ☐ Od 46 let do 55 let
- ☐ Od 56 let do 65 let
- ☐ Nad 65 let

47. Jak dlouho máte diagnostikovanou roztroušenou sklerózu?

- ☐ Méně než 1 rok
- ☐ 1 rok až 5 let
- ☐ 5-10 let
- ☐ Více než 10 let

48. Užíváte biologickou léčbu pro léčbu roztroušené sklerózy?

- ☐ Užívám injekce (avonex, avopen, betaferon, rebif, copaxone...)
- ☐ Užívám prášky (gilenya, tecfidera, cladribine, aubagio...)
- ☐ Chodím na infuze (natalizumab-infuze, natalizumab-injekce, ocrevus-infuze, lemtrada)
- ☐ Nyní nemám biologickou léčbu (nic z výše vyjmenovaných)
- ☐ Nevím

49. Jaký je Váš pracovního stav?

- ☐ Student
- ☐ Pracuji na plný úvazek
- ☐ Pracuji na zkrácený úvaze
- ☐ Invalidní důchodce pracující
- ☐ Invalidní důchodce (nepracuji)
- ☐ Starobní důchodce

50. Bydlím:

- ☐ Sám
- ☐ S někým

51. Žiji:

- ☐ V běžném domě
- ☐ V běžném bytě
- ☐ V bezbariérově upraveném domě nebo bytě
- ☐ V domově s pečovatelskou službou/domě pro seniory
- ☐ Jiné:

52. Kdo Vám pomáhá se zvládáním Vašich aktivit?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Nikdo, nepotřebuji
- ☐ Nikdo, potřeboval bych, ale nemám nikoho
- ☐ Rodinný příslušník
- ☐ Přátelé
- ☐ Osobní asistent
- ☐ Pečovatelská služba
- ☐ Jiné:

53. Máte přiznaný příspěvek na péči?

- ☐ Ne
- ☐ Ano, 1. stupeň
- ☐ Ano, 2. stupeň
- ☐ Ano, 3. stupeň
- ☐ Ano, 4. stupeň

54. Vlastníte průkaz ZTP?

- ☐ Nežádal/a jsem o ZTP průkaz
- ☐ Nebyl mi přiznán
- ☐ Vlastním ZTP průkaz
- ☐ Vlastním ZTP/P průkaz

55. Jaký je nyní Váš zdravotní stav (vlivem RS), prosím vyberte tvrzení, které je nejbližší Vašemu stavu:

- ☐ Mám spíše mírné obtíže (většinou změny citlivosti), ale ty neomezují mé aktivity. Pokud mám ataku RS tak se můj stav pak upraví k normálu.
- ☐ Mám určité obtíže (symptomy) RS ale spíše menší a mají pouze malý efekt na můj život a mé aktivity.
- ☐ Nemám omezení chůze, ale mám kvůli RS určité potíže, které jinak omezují mé běžné denní aktivity.
- ☐ RS narušuje mé aktivity, hlavně delší chůzi. Zvládám pracovat celý den, ale sportovní nebo jinak fyzicky náročné aktivity jsou pro mne příliš obtížné. Běžně nepotřebuji pomůcku při chůzi, ale když mám ataku tak ji mohu potřebovat.
- ☐ Chodím s holí nebo jinou formou opory (třeba se opírám o zeď nebo o někoho), hlavně při chůzi venku. Vzdálenost 8 metrů zvládnou ujít za méně než 20 vteřin bez pomoci. Oporu o hůl/hole potřebuji hlavně při chůzi na delší vzdálenosti venku.
- ☐ Jsem schopný/á ujít 8 metrů s oporou o 1 hůl nebo berli. Doma chodím i bez opory (přidrží se třeba nábytkem), venku chodím s oporou. Na delší vzdálenosti mohu používat vozík nebo skútr.
- ☐ Jsem schopný/á ujít 8 metrů s oporou o 2 hole nebo chodítko. Na delší vzdálenosti užívám vozík nebo skútr.

- Můj hlavní prostředek pro pohyb je vozík. Jsem schopný se postavit nebo ujit 2-3 kroky při přesunu, ale nezvládnu ujit cca 8 metrů ani s holemi nebo chodítkem.
- Nevydržím sedět na vozíku příliš dlouho (ne déle než hodinu denně).

56. Trpíte nějakým dalším těžším onemocněním, které omezuje Vaši pohyblivost?

- Ano
- Ne

57. Prosím označte v jakých oblastech vnímáte kvůli RS obtíže?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Chůze
- Funkce rukou (síla, obratnost)
- Nepřítomnost bolesti
- Zrak
- Řeč
- Nálada
- Myšlení a paměť
- Normální citlivost kůže
- Bdělost a soustředění
- Rovnováha
- Polykání
- Kontrola močového měchýře
- Kontrola vyprazdňování stolice
- Sexuální funkce
- Únava

58. Jak závažná je vaše únava? Zakroužkujte prosím odpověď (pokud si nejste jisti, kterou vybrat, prosím vyberte tu, která je jí nejbližší) Během minulého týdne jste zjistili/a, že: (čím více s daným tvrzením souhlasíte, tím více bodů)

1. Moje motivace je nižší, když jsem unaven/a

Nesouhlasím 1 2 3 4 5 6 7 Souhlasím

2. Cvičení mi přináší nadměrnou únavu

Nesouhlasím 1 2 3 4 5 6 7 Souhlasím

3. Jsem stále lehce unaven/a

Nesouhlasím 1 2 3 4 5 6 7 Souhlasím

4. Únava narušuje moje fyzické fungování

Nesouhlasím 1 2 3 4 5 6 7 Souhlasím

5. Únava mi způsobuje časté problémy

Nesouhlasím 1 2 3 4 5 6 7 Souhlasím

6. Moje únava mi znemožňuje trvalé fyzické fungování

Nesouhlasím 1 2 3 4 5 6 7 Souhlasím

7. Únava mi narušuje provádění některých povinností

Nesouhlasím 1 2 3 4 5 6 7 Souhlasím

8. Únava patří mezi mé nejvíce oslabující/obtěžující symptomy

Nesouhlasím 1 2 3 4 5 6 7 Souhlasím

9. Únava narušuje mou práci/rodinu/společenský život

Nesouhlasím 1 2 3 4 5 6 7 Souhlasím

59. Pokud prosím máte tip na nějakou pomůcku (třeba i méně častou), se kterou máte dobrou zkušenost a chtěl byste jí doporučit i dalším pacientům, tak prosím napište sem:

Příloha č. 3 Vzor informovaného souhlasu pacienta

Informovaný souhlas pacienta

Název bakalářské práce (dále jen BP): Zkušenost pacientů s roztroušenou sklerózou s různými kompenzačními pomůckami

Stručná anotace BP (shrnutí tématu a průběhu zpracování BP sdělované pacientovi):

Bakalářská práce je zaměřená na téma zkušenost osob s roztroušenou sklerózou s různými kompenzačními pomůckami. Zkušenosti jednotlivých pacientů byly zjišťovány pomocí vlastního dotazníku. Součástí bakalářské práce je také jedna kazuistika pro konkrétnější nastínění zkušeností jedné z osob s roztroušenou sklerózou, která je také respondentem dotazníku. Výsledky sběru dat zůstanou anonymní a pomohou mi nejen s vypracováváním mé bakalářské práce, ale budou také podkladem pro zlepšení informací o dostupných pomůckách pro pacienty s roztroušenou sklerózou.

Jméno a příjmení pacienta:

Datum narození:

Kazuistika pacienta pod číslem:

- 1) Já, níže podepsaný/á souhlasím s mou účastí v BP, jejíž výsledky budou anonymně zpracovány. Je mi více než 18 let a jsem svéprávný/svéprávná.
- 2) Byl/a jsem podrobně a srozumitelně informován/a o cíli BP a jejich postupech, a o tom, co se ode mě očekává. Byl mi vysvětlen očekávaný přínos BP.
- 3) Porozuměl/a jsem tomu, že svou účast v BP mohu kdykoliv přerušit či zcela zrušit, aniž by to jakkoliv ovlivnilo průběh mé další léčby. Moje spolupráce při tvorbě BP je dobrovolná.
- 4) Informace získané o mé osobě budou zpracovány a zveřejněny přísně anonymně. Souhlasím s publikováním anonymizovaných dat i jinde než v samotné BP.
- 5) S mou spoluprací při tvorbě BP není spojeno poskytnutí žádné finanční ani jiné odměny.
- 6) Obdržím podepsaný a datem opatřený stejnopis Informovaného souhlasu.

Datum:

Podpis pacienta:

Podpis autora BP:

Příloha č. 4 Kazuistika č. 1

Kazuistika

Pohlaví: Žena

Rok narození: 1974

MKN-10: G35

Žena, 1974, 50 let, roztroušená skleróza diagnostikovaná 1999. Baklofenová pumpa od 2018. Žije v bezbariérovém rodinném domě. Pohybuje se na vozíku, doma především na elektrickém invalidním vozíku, na krátké přesuny na mechanickém invalidním vozíku, venku na skútru. Snížená svalová síla, zhoršená jemná motorika a provádění drobných úchopů, zhoršená stereognózie.

Datum vyšetření: 10. 2. 2025

Anamnéza

Nynější onemocnění- Roztroušená skleróza (RS) vznik po porodu 1997 diagnostikovaná 1999, astma

EDSS- Nelze hodnotit kvůli ovlivnění stavu baklofenovou pumpou, lze ale očekávat stav vyšší než 7,5 jelikož se pacientka pohybuje na invalidním vozíku a potřebuje pomoc s transferem

Status praesens- Momentálně v období remise, baklofenová pumpa, léčba infuzemi ocrevus 1 za půl roku, pohybuje se doma na elektrickém invalidním vozíku, venku na skútru nebo na krátké přesuny na mechanickém invalidním vozíku. Je snížená svalová síla horních končetin (HKK), hypestézie taktilního a termického cití, analgémie stereognózie a zhoršená jemná motorika.

Osobní anamnéza- RS, astma, deprese

Rodinná anamnéza- Žije s manželem a synem, kteří ji často pomáhají- střídají se, manžel odešel předčasně do starobního důchodu. Často se ohledně zkušeností s RS radí i se svými blízkými přáteli.

Gynekologická anamnéza- Syn narozen 1996 (28 let)

Sociální anamnéza- Invalidní důchod (ID) 3. stupně. Příspěvek na péči 3. stupně, příspěvek na mobilitu, průkaz ZTP/P, Příspěvek na zvláštní pomůcku od úřadu práce (ÚP) na schodišťovou sedačku

Bytová situace- Bydlí s manželem a synem v bezbariérovém rodinném domě. Dům je jednopatrový se zahradou. Nemusí překonávat žádné schody, na schodech do patra se nachází schodišťová sedačka, koupelna bezbariérově upravena- vana s dvířky a sedačkou, toaleta

s přídatným bidetem. V každém patře se nachází elektrický vozík. V ložnici polohovací sofa se 7 zónovou pěnovou matrací a hrazda.

Školní anamnéza- Obchodní akademie

Pracovní anamnéza- Dříve účetní aktuálně nepracuje, přestala pracovat kvůli RS

Alergologická anamnéza- Některé léky, pyl, prach, srst

Farmaceutická anamnéza- Léčba RS infuzemi ocrevus 1 za půl roku, konopné tablety na spánek, léky na astma, antidepressiva, někdy bere novalgin při bolestech zápěstí

Toxikologická anamnéza- Káva 3 krát denně, alkohol příležitostně při oslavách

Předchozí rehabilitace- Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství ve FN Motol-ergoterapie i fyzioterapie. Dochází do Centra pro demyelinizační onemocnění (RS centrum) VFN a 1.LF UK

Zájmy, volnočasové aktivity- Háčkování, luštění křížovek, čtení, cvičení (na stimulační podložce, s ježky, míčky, terapeutickou hmotou a prstýnkem sujok), rodina

Režim dne- Vstává v 8:30, následuje 1 hodina cvičení s maželovou pomocí, po snídani 20 minut na motomedu dolní končetiny (DKK), následují volnočasové aktivity. Po obědě cvičení HKK, před večerí procházka venku- pohyb na skútru, po večerí sledování TV a volnočasové aktivity. Spát chodí po 10 hodině večer.

Spánek- Špatně usíná, stěžuje si na špatný spánek. Na spánek, usínání i noční záškuby užívá konopné tablety, které prý pomáhají.

Únava

- FSS- skóre 52 (min 9, max 63)
 - o Položky ohodnoceny skórem 7 (celkem 5), 5 (celkem 1) a 4 (celkem 3)
 - o Skóre 7- Motivace je nižší, když jsem unavená. Jsem stále lehce unavena. Únava narušuje moje fyzické fungování. Únava mi způsobuje časté problémy. Únava mi narušuje provádění některých povinností.
 - o Skóre 5- Únava narušuje mou práci/rodinu/společenský život.
 - o Skóre 4- Cvičení mi přináší nadměrnou únavu. Moje fungování mi znemožňuje trvalé fyzické fungování. Únava patří mezi mé nejvíce oslabující/obtěžující symptomy.
- Únava se zhoršuje v průběhu dne, silná a omezující hlavně večer. Při vysoké únavě snížená motivace, narušené fyzické fungování a provádění povinností. Únava patří mezi více omezující symptomy RS.
- Při vysoké únavě potřebuje odpočinek. Více pomáhá teplo než zima a chlad.

Kompenzační pomůcky:

- Brýle na dálku
- 2 elektrické vozíky (v každém patře je 1): exteriérový vertikalizační Quickie jive up a interiérový Miniflex
- 2 Mechanické vozíky: od VZP (DMA Progeo basic light) na chatě pro pohyb v interiéru, na vlastní náklady Ottobock Voyager
- Skútr: Pride colt
- Úprava vozidla: JP servis rampa a elektricky otočné a výsuvné sedadlo Turny Evo
- Sedák Ottobock evolight, overball
- Schodišťová sedačka- Příspěvek na zvláštní pomůcku od ÚP, značka: Vecom A180
- Vana s dvířky a sedačkou do vany: Budoplast impression, přídavný bidet: Aqua line easy clearing
- Motomed pro DKK: Reck
- Hrneček s 2 uchy, hrazda k lůžku, podavače
- Metoda ručníku pro oblékání ponožek, boty na suchý zip
- Inkontinenční pleny, lubrikační pomůcky pro kompenzaci sexuálních funkcí
- Protiskluzný nástavec na háčkování a propisku, diář

Zkušenosti s KP:

- 1. kompenzační pomůcka- vycházková hůl
- Edukována- ergoterapeutem, fyzioterapeutem, lékařem, blízkou osobou
- Dnes hodnotí, že je dostatečně edukovaná
- Špatné zkušenosti
 - S nevyhovující zakoupenou pomůckou konkrétně míč mezi kolena (nevyhovující náplň- moc tvrdá)
 - S osobou předepisující pomůcky- předepsali např. nevyhovující vozík (dle pacientky byl moc veliký a nedokáže ho ovládat, proto ho používá pouze na chatě pro pohyb v interiéru)
 - S instalátérem schodišťové sedačky- instalatér byl dle pacientky bez zájmu a edukace, jak sedačku nainstalovat, aby byla správně funkční a vyhovující

Ergoterapeutické vyšetření

Hodnocení postavy a držení těla- Ve vozíku sed vzpřímený, rovnoměrné zatížení sedacích hrbolů, mírný předsun hlavy, mírné kyfotické držení páteře

Mobilita

Přetáčení na lůžku- Zvládá samostatně s obtížemi, shifting pánve zvládne

Vertikalizace do sedu a stoje- Samostatně nezvládne

Sed- Ve vozíku s oporou zad a HKK vydrží sedět i pár hodin, bez opory zad vydrží ve vzpřímeném sedu cca 5 minut.

Stoj- Samostatně nezvládne

Přesuny- Přesuny nezvládne samostatně, míra dopomoci se v průběhu dne zvyšuje s mírou únavy, potřeba dopomoc 2. osoby při přesunu na vozík, do postele, na WC i na vanovou sedačku

Lokomoce

Chůze po rovině- Samostatně nezvládne

Chůze po schodech- Samostatně nezvládne, doma využívá schodišťovou sedačku.

Jízda na vozíku- Doma se pohybuje na elektrickém vozíku- nachází se v každém patře. Elektrický vozík zvládá ovládat samostatně, venku samostatně ovládá skútr. Na krátké přesuny používá mechanický vozík, na kterém ji spíše vozí 2. osoba, zvládne se chvíli pohybovat i samostatně.

Vyšetření horních končetin

Dominance- Právák

Patologie- HKK hypestezie taktilního a termického cití, snížená svalová síla výrazněji na pravé horní končetině (PHK), zhoršená jemná motorika především drobné úchopy

Vzhled- postavení, malformace, barva, otok, jizvy:

- PHK- flexe (FLX) IP1 kloubu 5. a 4. prstu extenze (EXT) IP2 kloubu 5. a 4. prstu, hyperextenze v MP kloubech 5. a 4. prstu ruky
- LHK- 5. a 4. prst v hyperextenzi v MP kloubech
- Dále bez patologie (BPN)

Držení- BPN

Palpace- trofika, teplota- BPN

Bolest- Někdy přetížená zápěstí po přesunech, prudká bolest trvající přibližně 2 dny poté odeznívá, užívá případně novalgin

Rozsahy pohybů- Funkční rozsahy pohybu: ruka- temeno, týl, ústa, rameno, protilehlé rameno, ucho, protilehlé ucho, záda- bez omezení, aktivní pohyby bez omezení, funkční pro ADL

Svalová síla

- Vyšetřena stiskem ruky- mírně snížená síla stisku v pravém akru oproti LHK
- Odporové testy do FLX, extenze (EXT) v loketním kloubu a abdukce (ABD) v ramenních kloubech funkční pro vykonávání ADL, svalová síla PHK mírně snížená oproti LHK
- Svalová síla funkční pro chvilkovou samostatnou jízdu na vozíku, vzepře se na rukách ale celková síla nedostatečná pro samostatné přesuny.

Úchopy:

- Válcový, kulový, hákový, špetkový, diskový, klíčový, hra na klavír, nůžky- provede bez potíží
- Nehtový, pinzetový, špetkový, cvrnknutí, lusknutí- Neprovede

Fáze úchopů:

- Přiblížení- BPN
- Uchopení (rozevření a sevření)- Mírné opožděná EXT a FLX 5. a 4. prstu PHK
- Držení a manipulace s předmětem- BPN
- Rozevření ruky- Mírné opožděná EXT 5. a 4. prstu PHK
- Oddálení- BPN

Koordinace pohybu PHK + LHK, oko-ruka, ruka-ruka- BPN

Rychlost- Tempo mírně pomalejší

Načasování- BPN

Plynulost- Opožděná EXT a FLX 5. a 4. prstu PHK

Pohybové vzory- BPN

Taxe- Zkouška prst nos, mírně nepřesná ataxie LHK i PHK- hypermetrie

Diadochokinéza- V normě

Mimovolní pohyby- třes- Nevyskytuje se

Svalový tonus- spasticita- Baklofenová pumpa od roku 2018

Grafomotorika- Používá protiskluzný nástavec, schopná správného úchopu, písmo směřuje mírně nahoru, čitelné, úhledné, tlak na tužku nižší

Čítí

- Taktilní- Mírná hypestezie na obou HKK

- Algické- Normostézie na obou HKK
- Termické- Mírná hypestezie- cítí teplo i chlad ale opožděně na obou HKK
- Diskriminační- Nevyšetřeno
- Vibrační- Nevyšetřeno
- Polohocit- Normostézie na obou HKK
- Pohybocit- Normostézie na obou HKK
- Stereognózie- Anestézie bez zrakové kontroly

Kognitivní funkce

Orientace- Orientována osobou, místem i časem

Krátkodobá a dlouhodobá paměť- Bez výrazné patologie, využívá diář, kam si vše zapisuje

Pozornost- Delší udržování pozornosti zvyšuje únavu

Psychomotorické tempo- BPN

Schopnost řešení problémů- BPN

Porozumění- BPN

Exprese- BPN

Výbavnost slov- BPN

Čtení, psaní, počítání- BPN

Psychosociální funkce + náhled klienta na svoji situaci- Pacientka je spolupracující, komunikativní a pozitivně laděná. Užívá antidepresiva. Je motivovaná pro cvičení, pravidelně doma cvičí několikrát denně a je otevřená širokým možnostem kompenzačních pomůcek (KP), které využívá ve svém každodenním životě. Tvrdí, že zakoupení prvního vozíku pro ni bylo psychicky náročné, myslela si, že to ještě rozchodí.

Smysly

Zrak- Brýle na dálku

Čich- BPN

Chut'- BPN

Sluch- BPN

Hmat- Zhoršená stereognózie, nutná zraková kontrola

Soběstačnost

pADL

Osobní hygiena a koupání- Čistění zubů, česání zvládne samostatně. Stříhání nehtů vykonává 2. osoba. Doma bezbariérově upravená koupelna- vana s dvířky a sedačkou, přídatný bidet. Potřebuje pomoc při přesunu, dále zvládá samostatně. Mytí a fénování hlavy s dopomocí 2. osoby. (Osobní hygiena- 5 bodů z max 5 bodů, koupání nebo sprchování- 0b z max 5b)

Oblékání- Oblékání zvládá s pomocí 2. osoby. Pomáhá manžel. Horní polovinu těla- tričko a zip zvládne samostatně. Má problém s menšími knoflíčky nebo zapnout háčky od podprsenky. Dolní polovina těla- vzepře se rukama a 2. osoba musí pomoci vysunout oblečení výš. Zip zvládne samostatně, ponožky zvládne samostatně s metodou ručníku podle míry únavy. Knoflík od kalhot sama nezapne. Boty s pomocí 2. osoby, nosí na suchý zip, tkaničky případně musí zavázat 2. osoba. (5b z max 10b)

Příjem jídla- Někdy potřebuje pomoci s krájením- záleží dle únavy. Jinak zvládá samostatně, vždy alespoň lžící, pije z hrnečku s 2 uchy. Někdy má problém s polykáním cca prý 1 za měsíc. (5b z max 10b)

Použití WC- Doma bezbariérově upravená toaleta. Potřebuje pomoc 2. osoby při přesunu na WC potřeba pomoci se zvyšuje s mírou únav, dále zvládne samostatně. Když je doma sama užívá inkontinenční pleny. (5b z max 10b)

Přesuny- Přesuny nezvládne samostatně, míra dopomoci se v průběhu dne zvyšuje s mírou únavy, potřeba dopomoci 2. osoby při přesunu na vozík, do postele, na WC, na vanovou sedačku i do vozidla. V autě upravené elektricky otočné a výsuvné sedadlo. (5b z max 15b)

Chůze- Aktuálně nezvládne. Doma se pohybuje na elektrickém vozíku, venku na procházku jezdí na skútru. Mechanický vozík užívá na kratší vzdálenosti např. na RHB, vozí ji 2. osoba ale zvládne chvíli i samostatnou jízdu. (chůze/pohyb na vozíku- 0b z max 15b, chůze do schodů a ze schodů- 0b z max 10b)

Kontinence- Kontinentní, cítí potřebu na WC, kvůli omezené mobilitě, pokud je doma sama používá inkontinenční pleny. (Ovládání stolice- 10b z max 10b, ovládání močení 10b z max 10b)

Barthel index základních všedních činností- 45/100 závislost středního stupně

iADL

Nákup- Vykonává 2. osoba.

Vaření a příprava jídla- Vykonává 2. osoba.

Domácí práce- Vykonává 2. osoba, sama zvládá utírat prach.

Transport- Má řidičák, dříve řídila automat. Aktuálně neřídí, vždy jezdí autem, které řídí manžel. Automobil upravený: rampa a elektricky otočné a výsuvné sedadlo. MHD nevyužívá.

Funkční komunikace- Samostatně ovládá telefon, tablet i PC.

Vedení domácnosti- Vše řeší s manželem.

Péče o druhé- Má 28 letého syna, aktuálně o nikoho nepečuje, domácí zvíře nemá.

Péče o své zdraví- Léky zvládá brát samostatně.

Závěr vyšetření

Pacientka, 50 let, narozena 1974, RS diagnostikovaná 1999, baklofenová pumpa od 2018. ID 3. stupně, příspěvek na mobilitu a na péči 3. stupně, vlastníkem průkazu ZTP/P. EDSS vyšší než 7,5.

Mobilita a lokomoce: Pohybuje se doma na **elektrickém vozíku- vlastní celkem 2, jeden interiérový, jeden exteriérový vertikalizační**, venku na **skútru**, na krátké vzdálenosti na **mechanickém vozíku**. Mechanický vozík schopna ovládat na chvíli samostatně, většinu času vozena 2. osobou. Schody nepřekoná, doma se nachází **schodišťová sedačka**. Chůze nemožná. Ve vozíku **s oporou zad a HKK vydrží sedět i pár hodin**, bez opory zad vydrží ve vzpřímeném sedu cca 5 minut. Stoj samostatně nezvládne. Schopná samostatné mobility na lůžku.

Horní končetiny: Pravák, PHK 5. a 4. prst ruky- FLX IP1 kloubu, EXT IP2 kloubu, hyperextenze v MP kloubech. LHK- 5. a 4. prst v hyperextenzi v MP kloubech. 5. a 4. prst PHK při úchopu mírně opožděné rozevření, sevření a uvolnění ruky. Tempo pohybu pomalejší. **Zhoršená jemná motorika** hlavně drobné úchopy. Válcový/kulový/hákový /špetkový/diskový/klíčový úchop + hra na klavír a nůžky provede bez obtíží. Nehtový/pinzetový/špetkový úchop + cvrknutí a lusknutí neprovede. **Schopná správného úchopu tužky, písmo čitelné, úhledné**, nižší tlak na tužku, písmo směřuje mírně nahoru. Někdy ostrá bolest přetížených zápěstí po přesunech. Hypermetrie LHK i PHK. **HKK hypostezie taktilního a termického cití, anestézie stereognózie. Snížená svalová síla**, výrazněji na PHK funkční pro ADL a chvilkovou samostatnou jízdu na vozíku, nedostatečná pro samostatné přesuny. **Rozsahy pohybu funkční pro ADL.**

Kognitivní a psychosociální funkce: Orientovaná osobou, místem a časem, bez výrazných problému paměti- používá diář. **Delší udržování pozornosti zvyšuje únavu**. Spolupracující, motivovaná, komunikativní.

Soběstačnost pADL: **Soběstačná** v- čištění zubů, česání, oblékání trička, zapínání zipu, navlékání ponožek metodou s ručníkem (dle únavy), sama se nají alespoň lžící, pije z hrníčku s 2 uchy, kontinentní, schopna samostatného pohybu na elektrickém vozíku, na mechanickém na chvíli samostatně. **S dopomocí 2. osoby**- přesuny, koupání, mytí a fénování hlavy, menší knoflíky a knoflíky u kalhot, háčky od podprsenky, obouvání bot, krájení jídla, jízda na mechanickém vozíku. **2. osoba**- stříhání nehtů. **Barthel index**: 45/100 závislost středního stupně

Soběstačnost iADL: **Soběstačná** v- ovládání telefonu, tabletu, PC, bere sama léky, utírá prach. **2. osoba**- nakupuje, vaří a připravuje jídlo, úklid domu, řídí auto.

Únava- **FSS- skóre 52** (min 9, max 63), zhoršuje se v průběhu dne, **silná a omezující hlavně večer**. Při vysoké únavě je motivace snižena, narušené fyzické fungování a provádění povinností. Jeden z více omezujících symptomů RS. Při vysoké únavě potřebuje odpočinek. Více pomáhá teplo než zima a chlad.

Kompenzační pomůcky: Brýle na dálku, 2 elektrické vozíky- 1 stavěcí, využívá je pro pohyb uvnitř, mechanický vozík na krátké přesuny např. na RHB, 2 mechanický vozík od VZP na chatě, podsedák, overball, skútr do přírody, úprava vozidla- rampa a elektricky otočné a výsuvné sedadlo, schodišťová sedačka, vana s dvířky a sedačkou do vany, přídatný bidet, motomed, hrneček s 2 uchy, hrazda k lůžku, podavače, protiskluzný nástavec na háčkování a propisku. Metoda ručníku pro oblékání ponožek, boty na suchý zip. Inkontinenční pleny. Lubrikační pomůcky pro kompenzaci sexuálních funkcí. Diář.

Cíle pacienta- Přeje si dál užívat života a trávit čas s rodinou. Momentálně je spokojená s tím, jak vše zvládá.

Krátkodobý cíl a krátkodobý plán

Cíl- Pacientka bude schopná do 3 měsíců samostatného přesunu z WC na vozík.

Plán- Biomechanický přístup- repetitivní přesunování, trénink svalové síly + autoterapie např. cvičení s terapeutickou hmotou, flex-barem, thera-bandem, bimanuální cvičení např. s míčem nebo tyčí. Neurovývojový přístup- využití metody PNF cvičení proti odporu HKK a lopatek, rytmická stabilizace stabilizační zvrát, izometrické kontrakce. ADL přístup- nácvik přesunů na WC.

Dlouhodobý cíl a dlouhodobý plán

Cíl- Pacientka bude schopná do 1 roku najít v kabelce požadovaný předmět bez zrakové kontroly.

Plán- Autoterapie a reedukace čítí- kartačování, využívání fazolí a různých materiálů/textur pro stimulaci čítí. Nácvik hledání předmětů bez zrakové kontroly, hmatové puzzle. ADL přístup- nácvik hledání předmětů v tašce, kreativní činnosti- využívání keramické hlíny, práce s různými materiály- papír, dřevo, plast, kov.

Návrh terapie

Terapie zaměřená na stimulaci čítí a trénink svalové síly. Příprava HKK, mobilizace ramenního pletence, kloubů, aproximace, stimulace HKK- míčkování, ježkování, kartačování, prstýnek sujok, vibrační stimulace. Metoda PNF na lůžku- stabilizační zvrát, rytmická stabilizace lopatek a HKK. Bimanuální cvičení vsedě s tyčí nebo míčem. Reedukace čítí- hledání předmětů v terapeutických fazolích bez zrakové kontroly, poznávání předmětů pod příkrývkou, hmatové pexeso.

Instruktaž pacienta- návrh autoterapie

Jelikož pacientka již vlastní terapeutickou hmotu navrhuji přidat cvičení pro nácvik jemných úchopu např. pinzetového úchopu- mačkání terapeutické hmoty mezi prsty, uchopení terapeutické hmoty např. jen 2 prsty a táhnutí, bude tak stimulována i svalová síla. Pro další nácvik jemné motoriky doporučuji např. zakoupení fazolí- vybírání jich 2 prsty. Lze jimi i stimulovat čítí a cvičit např. stereógnozii, pokud do fazolí budou schovány určité předměty. Také doporučuji zařadit do volnočasových aktivit další kreativní činnosti např. navlékání korálků, práce s různými materiály- keramika, kov, dřevo, plast. Pro zvýšení svalové síly doporučuji cvičit bimanuální cvičení např. s míčem, tyčí nebo cvičit s flex-barem/thera-bandem.

Mezi další možnosti zakoupení kompenzačních pomůcek pro zvýšení soběstačnosti může být zapínač knoflíků.

Příloha č. 5 Fotografie ke kazuistice

Fotografie 5.1- Schodišťová sedačka



Fotografie 5.2- Elektrický interiérový vozík



Fotografie 5.3- Toaleta s přidavným bidetem



Fotografie 5.4- Skútr



Fotografie 5.5- hrazda k lůžku



Fotografie 5.6- Motomed pro dolní končetiny



Fotografie 5.7- Elektrický exteriérový vertikalizační vozík



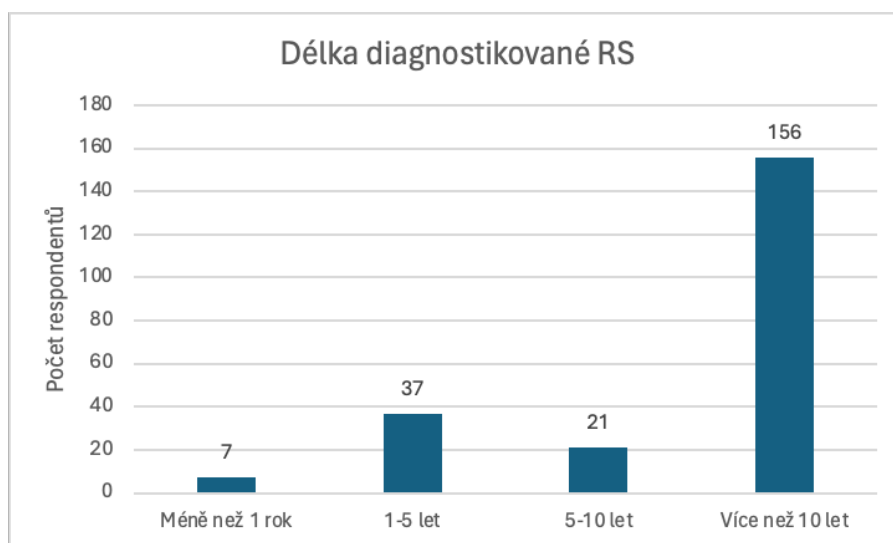
Fotografie 5.8- Mechanický invalidní vozík



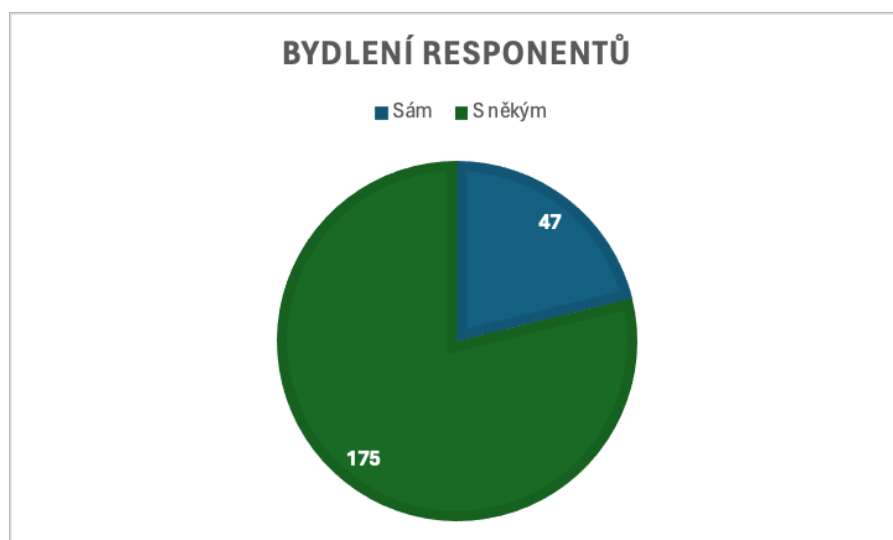
Fotografie 5.9- Podavače



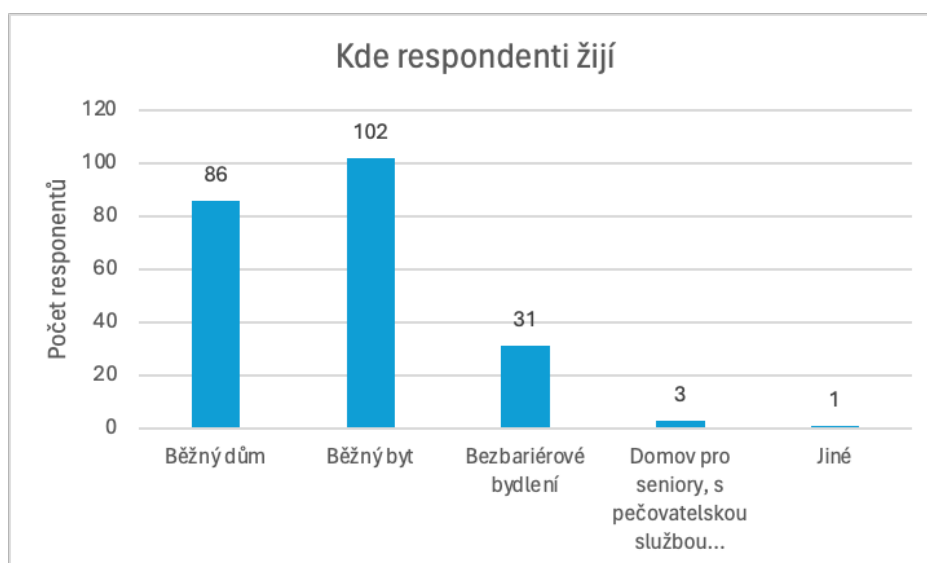
Příloha č. 6 Délka diagnostikované RS



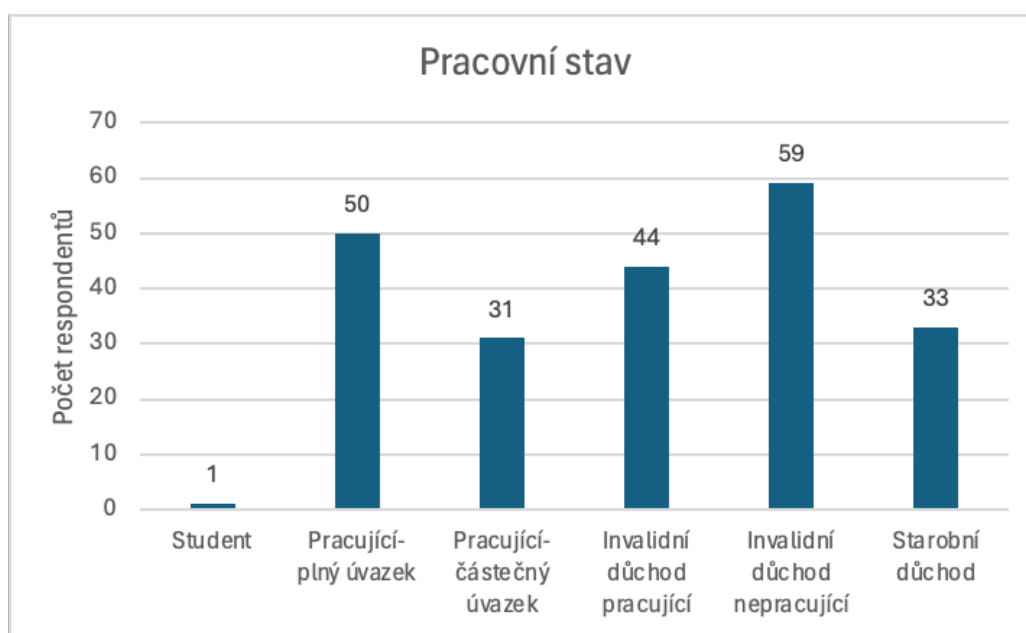
Příloha č. 7 Bydlení respondentů



Příloha č. 8 Prostředí, ve kterém respondenti žijí



Příloha č. 9 Pracovní stav respondentů



Příloha č. 10 Řízení automobilu

Řízení auta	Počet osob (n=225)	% osob
Řídím sám klasické auto	106	47,1 %
Řídím sám upravený vůz	16	7,1 %
Neřídím	56	24,9 %
Vozí mě druhá osoba	51	22,7 %
MHD	55	24,4 %
Sanítka	9	4 %

Příloha č. 11 Pomůcky používané pro chůzi po schodech

Chůze po schodech	Počet osob (n=225)	% osob
Zvládám bez pomůcky	126	56 %
Sám s holemi	52	23,1 %
Pomoc druhé osoby	17	7,6 %
Schodolez	1	0,4 %
Schodišťová plošina	9	4 %
Schodišťová sedačka	3	1,3 %
Jiné	45	20 %

Příloha č. 12 Preferované pomůcky pro mobilitu

Preferované pomůcky pro mobilitu	Počet osob (n=143)	% osob
Vycházková hůl	23	16 %
Skládací vycházková hůl	12	8,3 %
1 francouzská hůl	13	9 %
2 francouzské hole	32	22,3 %
Ortéza	9	6,2 %
Neurostimulátor Walkaide	6	4,1 %
Hůl s rozšířeným koncem	1	0,6 %
Trekové hole	81	56,6 %
Pevné chodítko	1	0,6 %
Chodítko s kolečky	7	4,8 %
Chodítko s úložným prostorem	12	8,3 %
Koloběžka	1	0,6 %
Více	44	30,7 %

Příloha č. 13 Zvládání přesunů

Přesuny	Počet osob (n=78)	% osob
Zvládám sám/sama	67	85,9 %
S přesuvným prknem	5	6,4 %
S pomocí 2. osoby nebo manipulačního pásu	9	11,5 %
Zvedací/stropní systém	3	3,8 %