

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Překlad dotazníku „Parental Questionnaire on Coping Skills of Children with EB in Everyday Life“

Dotazník pro rodiče

zaměřený na zvládání každodenních činností dětí s EB

Přeloženo za základě povolení poskytovatele licence: [Springer Nature] [OCCUPATIONAL THERAPY IN EPIDERMOLYSIS BULLOSA: A Holistic Concept for Intervention from Infancy to Adult] (Parental Questionnaire on Coping Skills of Children with EB in Everyday Life, Hedwig Weiss, Florian Prinz)
[COPYRIGHT] (2013)

Jméno dítěte:

Datum narození:

Věk:

Typ EB:

Datum:

Klíč

Hodící se označte:



velmi dobře

dobře

špatně

vůbec

s pomocí

_____ *linka je určena pro
vaše případné poznámky
a doplňující informace*

SEBEPÉČE

Oblékání a svlékání

Oblékání a svlékání spodního prádla



Oblékání a svlékání ponožek/punčoch



Kalhoty

😊😊 😊😐 😐😐 😞😞 Ⓟ _____

Svetr/triko

😊😊 😊😐 😐😐 😞😞 Ⓟ _____

Košile/bunda

😊😊 😊😐 😐😐 😞😞 Ⓟ _____

Který typ materiálu toleruje nejlépe?

bavlna hedvábí syntetické materiály

jiné: _____

Obouvání a zouvání bot

Boty (na ven)

😊😊 😊😐 😐😐 😞😞 Ⓟ _____

Používá vaše dítě:

speciální obuv vložky polstrování (vyměkčení bot)

Zapínání

Knoflíky

😊😊 😊😐 😐😐 😞😞 Ⓟ _____

Tkaničky

😊😊 😊😐 😐😐 😞😞 Ⓟ _____

Zip

😊😊 😊😐 😐😐 😞😞 Ⓟ _____

Suchý zip

Používá vaše dítě nějaké pomůcky nebo úpravy na zipech, pro snazší zapínání?

Jedení a pití

Krájení jídla

Jezení se lžící nebo vidličkou

Používá vaše dítě:

speciální příbory čajovou lžičku

jiné: _____

Pití ze sklenice nebo hrnku

Hygiena a očista

Sprchování

Koupel

Používá vaše dítě:

sedačku do vany protiskluzovou podložku

Čištění zubů



Používá vaše dítě:

klasický (manuální) zubní kartáček

elektrický zubní kartáček

speciální zubní kartáček

jiné: _____

Česání vlasů



Aplikace krému



Použití WC (včetně očištění intimních partií)



Spánek

Matrace/polštář/speciální ochrana

pěnová matrace

matrace s pružinami

latexová matrace

vodní postel

péřový polštář

pěnový polštář

ergonomický polštář

podpůrné polštáře

ochrana z ovčí kůže

jiné: _____

Materiál povlečení

bavlna

hedvábí

jiné: _____

Pozice při spaní

na zádech

na boku

na břiše

Domácí aktivity

Otevření lahve

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Otevření sklenice/plechovky

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Otevření obalu

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Příprava svačiny

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Otevření/zavření šuplíku

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Zastrčení elektrické zástrčky do zásuvky a vyndání

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Otevření a zavření vodovodního kohoutku

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Nakupování

Vzít věci z regálu

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Vyndání mincí

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Nošení tašek



Otevření dveří klíčem



ZÁJMY / KONÍČKY

Jaké koníčky má vaše dítě?

sport

hudba

kreslení/malování

čtení

kamarádi

zpěv

ruční práce

jiné: _____

Které druhy sportu vaše dítě dělá?

jízda na koni

jízda na kole

plavání

míčové hry

jiné: _____

Jaká opatření dodržujete jako prevenci poranění/tvorby puchýřů při sportu?

chrániče kolen

chrániče loktů

rukavice

gelové vložky

jiné: _____

Je vaše dítě zapojeno do skupiny kamarádů?



Účastní se vaše dítě nějakých skupinových aktivit?

Kterých: _____

Jaké techniky relaxace/uvolnění bolesti vaše dítě používá?

- relaxační techniky dechové techniky masáže
 hudba zdravá postel (sound bed)

jiné: _____

Můžete s Vaším dítětem na prázdniny/dovolenou?

😊😊 😊😐 😐😐 😞😞 (P) _____

Kam jezdíte na prázdniny/dovolenou, kde je to pro vás nejlepší?

- jezdecký klub výlet po městě

jiné: _____

Jaké podmínky potřebujete vy a vaše dítě na prázdninách/dovolené?

- vana pračka rozmixované jídlo (pyré)
 klimatizace

jiné: _____

ŠKOLA

Psaní tužkou/perem

😊😊 😊😐 😐😐 😞😞 (P) _____

Používá vaše dítě nějaké speciální pero nebo tužku?

Psaní na počítači

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Používá vaše dítě nějaké speciální adaptace?

speciální myš dotyková obrazovka speciální klávesnice

jiné: _____

Rychlost psaní

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Je rychlost dostačující pro:

přepisování z tabule diktát test

jiné: _____

Otáčení stránek v knize/časopisu/novinách

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Používání mobilního telefonu

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Používání nůžek

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Používá vaše dítě nějaké speciální nůžky:

standartní nůžky dětské nůžky samorozevící nůžky

stolní nůžky

jiné: _____

Zapojuje se vaše dítě do tělesné výchovy?



Má nějakou alternativu?

Zapojuje se vaše dítě do pracovních činností?



Které činnosti zvládá?

Je v plánu, že se vaše dítě bude dále vzdělávat i po splnění povinné školní docházky?

Pokud ano, jaký je plán?

Jaké vidíte možné profesní uplatnění pro vaše dítě?

MOBILITA

Transport

Vlézt do postele a vylézt z ní



Otočit se na posteli



Sednout si na židli a vstát z ní:



Sednout si ke stolu a vstát od něj

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Sednout si na křeslo nebo pohovku a vstát z něj

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Sebrat něco se země

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Dostat se do hromadné dopravy

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Lokomoce

Chůze

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Jakou vzdálenost ujde?

Běh

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Jakou vzdálenost uběhne?

Vyjít a sejít schody

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Přejít silnici na zelenou (za dobu než zelená skončí)

😊😊 😊😐 😐😞 😞😞 Ⓟ _____

Tříkolka



Koloběžka



Odrážedlo



Kolo



Používá vozík?

- ano ne

Používá nějaké speciální adaptace?

- elektrický vozík speciální podsedák

Jak se vaše dítě dopravuje do školy?

- auto školní autobus městská hromadná doprava
 kolo pěšky

jiné: _____

Při jízdě v autě, používá vaše dítě nějaké speciální úpravy?

- dětský bezpečnostní pás sedačka s podložkou klimatizace

jiné: _____

Domácí aktivity

Otevření lahve

☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Otevření sklenice/plechovky

☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Otevření obalu

☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Příprava svačiny

☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Otevření/zavření šuplíku

☺☺ (☺☺) ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Zastrčení elektrické zástrčky do zásuvky a vyndání

☺☺ ☺☺ (☺☺) ☺☺ ☺☺ (P) _____

Otevření a zavření vodovodního kohoutku

☺☺ (☺☺) ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Nakupování

Vzít věci z regálu

☺☺ (☺☺) ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Vydání mincí

☺☺ (☺☺) ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Nošení tašek

☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Otevření dveří klíčem

☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

ZÁJMY / KONÍČKY

Jaké koníčky má vaše dítě?

- sport hudba kreslení/malování
 čtení kamarádi zpěv ruční práce

jiné: _____

Které druhy sportu vaše dítě dělá? ZADNE

- jízda na koni jízda na kole plavání
 míčové hry

jiné: _____

Jaká opatření dodržujete jako prevenci poranění/tvorby puchýřů při sportu? ZADNA

- chrániče kolen chrániče loktů rukavice
 gelové vložky

jiné: _____

Je vaše dítě zapojeno do skupiny kamarádů?

(☺☺) ☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Účastní se vaše dítě nějakých skupinových aktivit? NE

Kterých: _____

Jaké techniky relaxace/uvolnění bolesti vaše dítě používá?

- relaxační techniky dechový techniky masáže
 hudba zdravá postel (sound bed)

jiné: _____

Můžete s Vaším dítětem na prázdniny/dovolenou?

☺☺ ☺☺ (☺☺) ☺☺ ☺☺ (P) _____

Kam jezdíte na prázdniny/dovolenou, kde je to pro vás nejlepší?

- jezdecký klub výlet po městě

jiné: DO LESA

Jaké podmínky potřebujete vy a vaše dítě na prázdninách/dovoleně?

- vana pračka rozmixované jídlo (pyré)
 klimatizace

jiné: _____

ŠKOLA

Psaní tužkou/perem

☺☺ (☺☺) ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Používá vaše dítě nějaké speciální pero nebo tužku?

Psaní na počítači

(☺☺) ☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Používá vaše dítě nějaké speciální adaptace? NE

- speciální myš dotyková obrazovka speciální klávesnice

jiné: _____

Rychlost psaní

☺☺ (☺☺) ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Je rychlost dostatečná pro: NE

- přepisování z tabule diktát test

jiné: _____

Otáčení stránek v knize/časopisu/novínách

☺☺ ☺☺ (☺☺) ☺☺ ☺☺ (P) _____

Používání mobilního telefonu

(☺☺) ☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____


Používání nůžek

☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ ☺☺ (P) _____

Používá vaše dítě nějaké speciální nůžky: NE

- standardní nůžky dětské nůžky samorozvírací nůžky
 stolní nůžky

jiné: _____



**MANUÁL
ERGOTERAPEUTICKÉ
INTERVENCE
U DĚTSKÝCH
PACIENTŮ S EB**

*SOUČÁST PRAKTICKÉ ČÁSTI BAKALÁŘSKÉ PRÁCE KLÁRY ŠÍMOVÉ
„MOŽNOSTI ERGOTERAPEUTICKÉ INTERVENCE U DĚTSKÝCH PACIENTŮ
S NEMOCÍ MOTÝLIÍCH KŘÍDEL“
(1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA UNIVERZITY KARLOVY, 2019)*

ÚVOD

Nemoc motýlích křídel nebo také **Epidermolysis bullosa congenita** (dále jen EB) je dědičně podmíněné vrozené onemocnění kůže, které patří mezi tzv. vzácná onemocnění. EB se vyskytuje v různých formách a projevy jsou velmi rozmanité a individuální. Mezi nejčastější se řadí puchýře na kůži a sliznicích. Důsledkem bolesti, tvorby puchýřů a kontraktur doprovázejících onemocnění EB může být způsobeno výrazné omezení soběstačnosti v ADL, a tím i snížení kvality života. Aktuálně nelze onemocnění EB zcela vyléčit, ale využívá se terapie zaměřená na léčbu symptomů a prevenci obtíží spojených s onemocněním EB. Pro účinnost těchto terapií je důležitý multidisciplinární tým, jehož nedílnou součástí může být ergoterapeut, jelikož ergoterapie usiluje o dosažení maximální možné soběstačnosti a nezávislosti jedince v jeho domácí, pracovním i sociálním prostředí a tím zajistit zlepšení jeho kvality života. Neopomenutelným cílem ergoterapie je také reedukace funkčních schopností.

Tento manuál byl vytvořen pro **přehled o možnostech ergoterapeutické intervence u dětských pacientů s EB**. Manuál nabízí nejen ergoterapeutům, ale i dalším odborníkům či laické veřejnosti přehled oblastí, ve kterých lze aplikovat ergoterapii nebo ergoterapeutické poradenství například v oblasti kompenzačních pomůcek nebo úpravy prostředí.

OBECNÉ ZÁSADY

Ergoterapie u dětí s EB

- Ergoterapeut má všechny potřebné znalosti o diagnóze dítěte a v dané problematice se orientuje.
- Je respektován aktuální stav dítěte.
- Ergoterapeut podporuje všestranný rozvoj psychomotorického vývoje dítěte.
- V ergoterapii se především využívá potenciálu zachovalých funkcí, podpora rozvoje porušených funkcí a prevence proti vzniku sekundárních poškození.
- Dítě je ergoterapeutem vnímáno jako celek, individualita a především člověk.
- Cílem ergoterapie je dosažení maximální možné nezávislosti ve všech oblastech života daného jedince a tím zlepšení kvality jeho života.
- Neopomenutelná je spolupráce s ostatními členy multidisciplinárního týmu a taktéž rodinou.
- Vytvoření ergoterapeutického plánu musí předcházet ergoterapeutická diagnostika, jejímž cílem je především zjistit, jaké role daný jedinec zastává ve svém životě, jaké činnosti v konkrétním prostředí zvládá bez obtíží a které činnosti jsou pro něj naopak problematické.
- Ergoterapeutické cíle by měly být realistické, smysluplné a dosažitelné. Dále by neměly opomíjet kritérium času, kritérium míry a měly by být dostatečně specifické a co nejpodrobnější.

Mezi konkrétní **oblasti**, kterým se může věnovat **ergoterapie u dětí s onemocněním EB** patří:

- **motorický vývoj,**
- **sensorická integrace,**
- **funkce ruky,**
- **soběstačnost**
- **a prostředí.**

MOTORICKÝ VÝVOJ

V oblasti motorického vývoje bývá u dětí s EB časté zpoždění různého stupně. Ergoterapeutická intervence v časném motorickém vývoji je zásadní, protože omezení v motorice mají značný vliv na schopnosti v každodenních činnostech. Terapie je zaměřena na fáze a motorické činnosti, u kterých bylo vyšetřením odhaleno, že je dítě vynechalo nebo vynechává nebo jsou pro něj obtížné.

Intervence

Podpora motorických schopností může být v rámci ergoterapeutické intervence realizována jako cílený trénink motorických dovedností, který spočívá například ve vytvoření modifikací některých pohybů nebo tréninku kompenzačních pohybů, které snižují namáhání jednotlivých částí těla.

- Pro podporu často vynechávané pronační polohy (včetně následného plazení a lezení) je vhodné vyměkkčit oblasti, kde dochází k největšímu tlaku nebo tření tj. lokty, zápěstí a kolena. Vyměkkčení lze docílit přidáním vrstvy (např. paměťové pěny) do ob vazů nebo je možné použít neoprenové chrániče.
- Dále je vhodné užití podložek, které nejsou měkké, ale mají hladký povrch.
- Pro motivaci dítěte k motorickým aktivitám jako je lezení lze užít barevné předměty (nejlépe barvené měkké míče) a koncipovat terapii formou hry.
- Pro odlehčení tlaku na ruce a kolena lze využít gymnastické míče nebo balanční válce, které také podporují trupovou stabilitu.
- Pokud nemůže dítě dosáhnout aktivního sedu z pozice na čtyřech, je možné naučit ho posazování přes bok. Při této technice je vyloučeno zatížení kolen, ale je potřeba ochrana loktů.
- Při obtížích s postavováním z důvodu chybějící opory o kolena lze zvolit strategii vstávání přes bok do pozice na čtyřech (opora o ruce a chodidla).
- Pro postavování, chůzi nebo nácvik lezení je nutné využít vhodné vložky do bot (gelové nebo z viskoelastické pěny).
- Pokud je potřeba, lze pro nácvik chůze využít chodítka nebo jiný mobilní předmět (např. stolička).

Poradenství

V rámci poradenství je možné rodiče instruovat ve výše zmíněných aktivitách a doporučit jim, aby se snažili o rovnováhu mezi opatrností (v rámci prevence zranění) a podporou přirozeného pohybu.

SENSORICKÁ INTEGRACE

U dětí s EB se objevují především obtíže ve vestibulárním a propioceptivním vnímání, a to pravděpodobně v důsledku jejich specifických omezení způsobujících nedostatek senzomotorických zkušeností. V taktilním vnímání se objevují obtíže jen občasně v podobě hyperstézie u dětí s jizvením nebo po opakovaných operačních zákrocích separování srostlých prstů.

Intervence

Pro terapii sensorických dysfunkcí se využívá aktivita, která facilituje nebo inhibuje vestibulární, propioceptivní nebo taktilní vjemy. Využívají se činnosti, zejména hry, které příznivě působí na konkrétní poruchu sensorické integrace a dítě baví. Je optimální vytvoření prostředí s množstvím stimulů a pomůcek. U vestibulárních poruch se využívá houpaní nebo jiné aktivity stimulující rovnovážné reakce. V léčbě je také důležité rozvíjet taktilně kinestetické vnímání.

- Při terapii propioceptivní a vestibulární percepce u dětí s EB je potřeba se vyhnout tlaku, tření nebo případnému pádu. Proto je vhodné využití:
 - ovčí kůže,
 - polstrování pro pojízdné desky,
 - pro sjíždění válečkové skluzavky podložka, na které dítě sedí,
 - polstrování na sezení v houpací síti,
 - nízké balanční prvky umístěné na podlaze,
 - nahrazení žebřin pěnovými schody s povrchem s měkkého materiálu,
 - využití balančních válců,
 - nízké trampolíny,
 - nebo skákací matrace,
 - tunel pro prolézání vytvořen z pěnových pomůcek
 - a využití měkkých a pěnových míčů.
- Využití lana pro tahání je u dětí s EB vyloučeno.

- Pro stimulaci taktilního čítí se využívá
 - terapeutická hmota,
 - sušené fazole nebo čočka
 - nebo také pěna na holení.

Poradenství

V případě sensorické dysfunkce může ergoterapeut doporučit aktivity a pomůcky, které využívá v terapii a rodiče je mohou aplikovat v domácí prostředí a udělat z nich součást každodenního života jejich dítěte.

TERAPIE RUKY

Preventivní a pooperační péče

Poškození funkce ruky jsou u dětí s EB velmi různorodé. Významnou roli v těchto omezeních hrají kontraktury, mutilace nebo srůsty. Terapie ruky je tedy velmi individuální a odvíjí se od konkrétních omezení.

Prevence

Doporučení pro zachování funkce ruky:

- zahájení prevence už v novorozeneckém období,
- kontinuální práce se svaly a klouby pro oddálení vzniku kontraktur a deformit včetně srůstů,
- využití bandážování (vyvazování prstů) a dlah a rukaviček,
- mezi vyvazování a užití dlah či rukaviček je nutno ponechávat pauzy pro volný pohyb a možnost přijímání somatosensorických vjemů,
- trénink aktivit jemné motoriky (se zaměřením na manipulační aktivita jako je například otevírání sklenice či užívání zapínání zipů)
- a v neposlední řadě doporučení vhodných adaptací a pomůcek.

Příklady doporučených cvičení ruky podle Chanové et al. (2019):

- **opakované protahování v intervalech 20-30 sekund, provádí se každý den:**
 - protažení do dorzální flexe pomocí stlačování dlaní proti sobě,
 - protažení prostoru mezi palcem a ukazovákem pomocí abdukce,
 - protažení mezi prstních prostorů pomocí propletení prstů obou rukou
- **cvičení s pomůckami, provádí se každý den:**
 - cvičení s gelovým vajíčkem
 - válení vajíčka od zápěstí až ke konečkům prstů k jejich natažení,
 - uchopení a držení vajíčka v supinační poloze pro protažení prstů včetně palce (doporučuje se držet 1-2 minuty)



ASKER LÉKAŘSKÉ A ZDRAVOTNICKÉ POTŘEBY. Posilovací gelové vajíčko 4673. [fotografie]. Dostupné z: <https://www.asker.cz/rehabilitacni-pomucky/posilovaci-gelove-vajicko/>.

- cvičení s polstrovanou rukojetí s lehkým odporem
 - uchopení držadla a pozvolné natahování prstů, držet v protažení 10 sekund



ALZA SPORT. SKLZ resistance cable set light / Odporová oranžová guma s držadly slabá. [fotografie]. Dostupné z: <https://www.alza.cz/sport/sklz-resistance-cable-set-light-odporova-oranzova-guma-s-drzadly-slaba-d5489970.htm>.

- cvičení s overbalem pro protažení prostoru mezi palcem a ukazovákem a také posílení
 - jemné uchopení míče, dlaň zůstává v kontaktu s míčem a pomocí míče pozvolné protažení v oblasti metakarpofalangové skloubení palce v protažení vydržet 10 sekund a následně opakovat
 - stisknutí míče pomocí prstů a palce, deset opakování



ARTHRO CENTRUM. Gymnic overball 23 cm. [fotografie]. Dostupné z: https://www.zdravotnickepotreby-eshop.cz/variant/rehabilitacni-pomucky/overbally-a-male-mice/gymnic-overball-23cm/484/484/9906?gclid=Cj0KCQjw6cHoBRDdARIsADiTTzY00W4oW2pEL-tAXV0xMHAiDJ58G9rjE0EkBN8a_vjfkDEkbM8jB58YaArwUEALw_wcB

Pooperační péče

Cíle ergoterapie:

- udržování rozsahu pohybu ve všech kloubech,
- desenzitivizace hypersenzitivních oblastí,
- umožnit plynulý pohyb,
- snížit kontraktury,
- terapie jizvy,
- terapie otoků,
- nácvik úchopů,
- vytvoření nejlepších možných podmínek pro vykonávání ADL
- a umožnit maximální možnou participaci ve všech oblastech života a zvýšit tak i kvalitu života.

Funkční cvičení po separaci prstů, která doporučují Weissová a Prinz (2013):

- protahování,
- léčebné techniky FBL (Funkční kinetika Klein-Vogelbach),
- cviky na koordinaci pohybu a obratnost,
- kognitivně-terapeutické cvičení dle Perfetti,
- Feldenkraisovu metodu
- nebo Spiraldynamik.

SOBĚSTAČNOST

Ergoterapie v oblasti soběstačnosti probíhá jako snaha eliminovat nebo zmírnit poruchu, která způsobuje obtíže v soběstačnosti, dále jako nácvik kompenzačních technik a adaptací činností a hlavně doporučení vhodných kompenzačních pomůcek včetně nácviku jejich používání.

Intervence

Pro nácvik soběstačnosti lze využít:

- terapii ruky (dle diagnostikovaných deficitů),
- úpravu prostředí
- nebo doporučení kompenzačních pomůcek.

Specifickou, ale neopomenutelnou oblastí, která se může pojít s obtížemi, je krmení novorozenců s EB, respektive i sebesycení s přibývajícím věkem. Práce ergoterapeuta spočívá:

- v podpoře v příjmu potravy různé konzistence a struktury,
- doporučení vhodné lahvičky nebo lžičky pro krmení,
- omezení stresu a prodlužování času jídla,
- nebo zařazení motorických cvičení pro zachování hybnosti jazyka a čelistí.

Rolí ergoterapeuta je i podpora a rozvoj možností volnočasových a skupinových aktivit nebo například možností cestování, čímž je výrazně ovlivněná i sociální oblast.

Poradenství

Kromě zmíněné úpravy prostředí a doporučení kompenzačních pomůcek je vhodné rodiče nebo jiné pečující osoby edukovat v šetrné manipulaci s dítětem.

Manipulace s novorozencem:

- Je vhodné zvedání dítěte jednou rukou pod pánví a druhou v týle.
- Naopak nevhodné je uchopovat dítě při zvedání v oblasti axily.
- Při krmení nesmí být hlavička dítěte níže než jeho tělo.
- Při krmení je důležitá pevná opora pro celý trup i pánev dítěte.

Doporučení pomůcek

Ergoterapeut plní svou poradenskou funkci nejen v doporučení výběru kompenzačních pomůcek, ale i v nácviku jejich používání v rámci ergoterapeutické intervence.

Pomůcky pro oblékání a svlékání



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 70 zapínač knoflíků a zipu [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-70_z883/

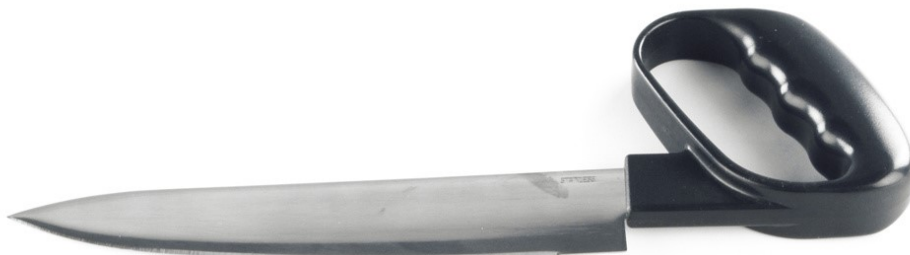


DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 46 elastické tkaničky do bot [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-46_z689/

Pomůcky pro sebesycení a pití



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 41 ergonomický nůž [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-41_z641/#



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 50 ergonomický nůž pravoúhlý [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-50_z685/



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 36 fixační pásek na suchý zip [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-36_z598/



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 52 ergonomický držák s uchy [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-52_z791/

Pomůcky pro hygienu



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. 4628 sedačka na vanu [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/4628_z143/#



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. protiskluzová podložka do vany [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/570-b-white_z5549/

Pomůcky pro domácí práce



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 31 elektrický otvůrák konzerv [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-31_z593/



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 30 stolní otvírač víček [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-30_z592/



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 29 ergonomický multiotvírák 3v1 [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-29_z591/



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 28 ergonomický multiotvírák 6v1 [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-30_z592/



DMA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY. ADL 13 půlič prášků [fotografie]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/adl-13_z575/

Pomůcky do školy



SENSA SHOP. malé stolní nůžky. [fotografie]. Dostupné z: <https://www.sensa-shop.cz/male-stolni-nuzky/>



SENSA SHOP. velké násadky na tužky. [fotografie]. Dostupné z: <https://www.sensa-shop.cz/velke-nasadky-na-tuzky-sada-10-kusu/>

ÚPRAVY PROSTŘEDÍ

Úpravou prostředí pro dítě s EB docílíme snížení rizika poranění. Nejdůležitější je úprava domácího prostředí, ovšem i úprava školního prostředí nebo prostředí, kde dítě tráví čas (např. hřiště může být zásadní). Na aspekty prostředí je také nutno myslet v prostředí terapeutickém, kde s dítětem pracujeme.

Úprava prostředí může spočívat:

- v úpravě nábytku:
 - málo pohyblivý nábytek,
 - žádné ostré hrany,
- pro spánek:
 - pěnová matrace,
 - pěnový ergonomický polštář,
- ve výběru vhodných podlahových krytin:
 - neklouzavé,
 - vyloučení koberečků (případně je zajistit protiskluzovou podložkou),
- místo pro sezení (židle, houpačka, kolo) opatřit polstrováním sedadla,
- polstrování držadel,
- pro terapii jsou vhodné:
 - podložky s hladkým povrchem,
 - nízké balanční prvky nebo trampolíny,
 - pěnovými schody s povrchem z měkkého materiálu jako náhrada žebřin.

ZDROJE:

BADGER, K., J. O'HAVER a H. PRICE. Recommendations for a comprehensive management plan for the child diagnosed with epidermolysis bullosa. *J Dermatol Nurses Assoc.* 2013, **5**(2), 72-78, [cit. 2019-20-06]. DOI: 10.1097/JDN.0b013e31828d9796. Dostupné z: https://journals.lww.com/jdnaonline/Full-text/2013/03000/Recommendations_for_a_Comprehensive_Management.2.aspx.

BURGER-RAFAEL, M. Physical medicine and Epidermolysis bullosa. In: FINE J. A H. HINTNER. *Life with Epidermolysis bullosa (EB). Etiology, diagnosis, multidisciplinary care and therapy.* Wien: Springer-Verlag, 2009. ISBN 978-3-211-79271-1.

CHAN, J. M. et al. Occupational therapy for epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines. *Orphanet Journal of Rare Diseases.* [online]. 2019, **14**(129), [cit. 2019-20-06]. DOI: 10.1186/s13023-019-1059-8. ISSN: 1750-1172. Dostupné z: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-019-1059-8>.

DIEM, A. Living with EB – impact on daily life In: Fine, J. A H. Hintner. *Life with Epidermolysis bullosa (EB). Etiology, diagnosis, multidisciplinary care and therapy.* Wien: Springer-Verlag, 2009. ISBN 978-3-211-79271-1.

JELÍNKOVÁ, J., M. KRIVOŠÍKOVÁ a L. ŠAJTAROVÁ. *Ergoterapie.* Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.

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

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

PRINZ, F. Die Haut so empfindlich wie die Flügel eines Schmetterlings. Ergotherapie bei Kindern mit Epidermolysis bullosa. *Ergotherapie und Rehabilitation.* [online]. 2013, **52**(8), 16-20 [cit. 2019-20-06]. DOI: 10.2443/skv-s-2013-51020130802. Dostupné z: http://www.debra-austria.org/fileadmin/media_data/1_DEBRA_Austria/Clippings/Clippings_2013/DEBRA_1309_Paediatric_Kurzversion.pdf

WEISS, H. a F. PRINZ. *Occupational therapy in epidermolysis bullosa: a holistic concept for intervention from infancy to adult.* Wien: Springer, 2013. ISBN 37-091-1138-2.

Informovaný souhlas pacienta

Název bakalářské práce (dále jen BP):

Možnosti ergoterapeutické intervence u dětských pacientů s nemocí motýlích křídel

Tato BP se zabývá možnostmi ergoterapeutické intervence u dětských pacientů s nemocí motýlích křídel, jejíž součástí je zpracování kazuistiky, která zahrnuje komplexní ergoterapeutické vyšetření a jeho dokumentaci.

Jméno a příjmení pacienta:

Datum narození:

Kazuistika pacienta pod číslem:

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

Datum:

Podpis zákonného zástupce:

Podpis studenta: