

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ  
Studijní program: Specializace ve zdravotnictví B 5345

**Patricie Rusková**

Studijní obor: Ergoterapie 5342R002

**VYUŽITÍ KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK U SVALOVÉ  
DYSTROFIE Z POHLEDU ERGOTERAPIE**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Mgr. Ilona Zahradnická

PLZEŇ 2016



## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 30. 3. 2016.

.....

vlastnoruční podpis

## Poděkování

Děkuji Mgr. Iloně Zahradnické za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Dále děkuji klientům s Duchenneovou svalovou dystrofií a jejich rodinám za vstřícnost, spolupráci a poskytování informací.

## **Anotace**

Příjmení a jméno: Rusková Patricie

Katedra: Fyzioterapie a Ergoterapie

Název práce: Využití kompenzačních pomůcek u svalové dystrofie z pohledu ergoterapie

Vedoucí práce: Mgr. Ilona Zahradnická

Počet stran – číslované: 67

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 13

Počet příloh: 8

Počet titulů použité literatury: 35

Klíčová slova: svalová dystrofie, Duchenneova svalová dystrofie, kompenzační pomůcky, ergoterapie, elektrický vozík

### **Souhrn:**

Práce se zabývá využitím kompenzačních pomůcek u svalové dystrofie z pohledu ergoterapie. Je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část popisuje svalové dystrofie, především Duchenneovou formou a kompenzační pomůcky.

Praktická část obsahuje 4 případové studie klientů s Duchenneovou svalovou dystrofií, postup nemoci, jejich vyšetření, popis a zhodnocení využívaných kompenzačních pomůcek. V bakalářské práci byly tři zvolené hypotézy potvrzeny.

## **Annotation**

Surname and name: Rusková Patricie

Department: Physiotherapy and Occupational Therapy

Title of thesis: Use of assistive devices for muscular dystrophy of occupational therapy perspective

Consultant: Mgr. Ilona Zahradnická

Number of pages – numbered: 67

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 13

Number of appendices: 8

Number of literature items used: 35

Keywords: muscular dystrophy, Duchenne muscular dystrophy, assistive devices, occupational therapy, powered wheelchair

### **Summary:**

This thesis deals with use of assistive devices for muscular dystrophy. The work is divided into theoretical and practical part. The theoretical part describes muscular dystrophies, in particular Duchenne type and assistive devices.

The practical part contains four case studies of clients with Duchenne muscular dystrophy, progression of disease, examination, description and evaluation of assistive devices. In the thesis were chosen hypothesis confirmed.

# OBSAH

ÚVOD .....	10
TEORETICKÁ ČÁST .....	12
1 SVALOVÉ DYSTROFIE.....	12
1.1 Současná problematika svalových dystrofií.....	12
1.2 Duchenneova svalová dystrofie.....	12
1.2.1 Fáze onemocnění .....	14
1.2.2 Diagnostika.....	15
1.2.3 Poruchy učení a chování u dětí s Duchenneovou svalovou dystrofií .....	16
1.2.4 Rodina a Duchenneova svalová dystrofie .....	16
1.2.5 Péče o nemocné chlapce a léčba Duchenneovy svalové dystrofie .....	17
1.2.6 Ergoterapie u Duchenneovy svalové dystrofie.....	20
1.2.7 Parent project.....	21
2 KOMPENZAČNÍ POMŮCKY .....	22
2.1 Kompenzační pomůcky a technické prostředky v ergoterapii .....	22
2.2 Způsob financování kompenzačních pomůcek a technických prostředků.....	23
2.3 Možné oblasti využití kompenzačních pomůcek.....	23
2.4 Využití kompenzačních pomůcek u Duchenneovy svalové dystrofie .....	24
2.5 Popis kompenzačních pomůcek pro Duchenneovu svalovou dystrofii .....	25
2.5.1 Pomůcky pro mobilitu a přesuny .....	25
2.5.2 Pomůcky pro hygienu .....	28
2.5.3 Pomůcky pro příjem potravy .....	29
2.5.4 Pomůcky pro psaní .....	29

2.5.5	Pomůcky ke komunikaci .....	30
	PRAKTICKÁ ČÁST.....	31
3	CÍL .....	31
4	HYPOTÉZY .....	32
5	CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU.....	33
6	METODOLOGIE SBĚRU DAT .....	34
7	PŘÍPADOVÉ STUDIE .....	35
7.1	Případová studie 1.....	35
7.1.1	Průběh onemocnění, diagnostika .....	35
7.1.2	Domácí prostředí .....	35
7.1.3	Vyšetření .....	36
7.1.4	Využití kompenzačních pomůcek .....	38
7.2	Případová studie 2.....	41
7.2.1	Průběh onemocnění, diagnostika .....	41
7.2.2	Domácí prostředí .....	42
7.2.3	Vyšetření .....	42
7.2.4	Využití kompenzačních pomůcek .....	43
7.3	Případová studie 3.....	45
7.3.1	Průběh onemocnění, diagnostika .....	45
7.3.2	Domácí prostředí .....	45
7.3.3	Vyšetření .....	45
7.3.4	Využití kompenzačních pomůcek .....	49
7.4	Případová studie 4.....	51
7.4.1	Průběh onemocnění, diagnostika .....	51



7.4.2	Domácí prostředí .....	51
7.4.3	Vyšetření .....	51
7.4.4	Využití kompenzačních pomůcek .....	57
8	VÝSLEDKY .....	58
8.1	Výsledky testů FIM a WeeFIM .....	58
8.2	Výsledky jednotlivého zhodnocení účelu kompenzačních pomůcek .....	59
8.3	Výsledky celkového zhodnocení účelu kompenzačních pomůcek .....	61
	DISKUZE .....	63
	ZÁVĚR .....	66
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....	68
	SEZNAM ZKRATEK .....	72
	SEZNAM TABULEK .....	73
	SEZNAM GRAFŮ .....	74
	SEZNAM PŘÍLOH .....	75

## ÚVOD

Bakalářská práce se bude zabývat využitím kompenzačních pomůcek u svalové dystrofie z pohledu ergoterapie s konkrétním zaměřením na Duchenneovu formu.

Svalové dystrofie zahrnují přes tři desítky druhů. Nejčastější formou je Duchenneova svalová dystrofie, která se vyskytuje výhradně u chlapců. Jedná se o vzácné, ale závažné progresivní onemocnění. I přes fakt, že lze onemocnění odhalit již v prenatálním období, se každoročně rodí další děti s touto diagnózou, jelikož se testování na Duchenneovu svalovou dystrofii běžně neprovádí. V současné době již existují metody, které umožňují narození zdravého dítěte i v případě pozitivní anamnézy na přenašečství DMD u matky.

U nově diagnostikovaných dětí může být pro rodiny psychickou podporou sdružení rodičů dětí s Duchenneovou svalovou dystrofií. Rodiny mají možnost uvědomit si, že v dané situaci nejsou samy.

I přes dlouholetý výzkum se doposud nepodařilo najít vhodnou kauzální léčbu onemocnění. Diagnóza s sebou přináší limitaci v oblasti mobility a postupem času také v provádění všech běžných denních aktivit. Je narušena soběstačnost a nezávislost nemocného klienta, z čehož vyplývá neustálá potřeba péče druhé osoby. Proto je nutné zabývat se otázkou využití kompenzačních pomůcek, které mohou usnadnit život klientům s Duchenneovou svalovou dystrofií i jejich rodinám.

V dnešní době existuje mnoho druhů prostředků ke kompenzaci činností od pomůcek pro přesuny a mobilitu až po pomůcky ke komunikaci.

Důležitou součástí rehabilitační péče je ergoterapie, která se mimo jiné zabývá doporučením vhodných kompenzačních pomůcek. Z tohoto důvodu by měl být ergoterapeut zahrnut do procesu výběru kompenzačních pomůcek. Na základě svých zkušeností by měl být schopen adekvátního zhodnocení stavu klienta a doporučit potřebné pomůcky k efektivní kompenzaci daného úkonu.

Téma bakalářské práce bylo vybráno z důvodu nedostatku informací v české literatuře o ergoterapii vztahující se k diagnóze a o vhodných kompenzačních pomůčkách pro klienty s Duchenneovou muskulární dystrofií. Zároveň bylo téma vybráno také pro osobní zkušenost autora o dopadu onemocnění na rodinu.

Cílem práce je prostudování odborné literatury vztahující se k danému tématu, načerpání a ucelení informací o Duchenneově svalové dystrofií a kompenzačních

pomůckách. Práce je orientována především na jejich zhodnocení vzhledem k diagnóze, progresi onemocnění, ale také na jejich účelné využití pro rodinu a ošetřovatele při péči o klienty.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 SVALOVÉ DYSTROFIE

### 1.1 Současná problematika svalových dystrofií

Svalové dystrofie jsou skupinou geneticky podmíněných svalových chorob s neznámou etiologií (1). Není poškozeno nervové zásobení svalu, nýbrž se jedná o onemocnění, kde je primárně poškozena svalová tkáň s progredujícím rozvojem a degenerací vláken svalu (1, 2).

Termín svalové dystrofie zahrnuje mnoho příznaků představující svalovou slabost a ubývání svalů. U svalových dystrofií jsou typicky určité rysy společné. Svalová slabost progreduje obvykle symetricky (2).

Nejčastější formou je Duchenneova svalová dystrofie, která postihuje přibližně jednoho z 3500 narozených chlapců na světě (3).

### 1.2 Duchenneova svalová dystrofie

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí je Duchenneova svalová dystrofie řazena do nemocí myoneurálního spojení svalů mezi primární poruchy svalů s označením diagnózy G71.0 (4).

Duchenneova svalová dystrofie se vyznačuje progresivní ztrátou svalové síly a je způsobená mutací v genu pro protein dystrofin, který je u tohoto typu onemocnění zcela nepřítomný (5).

Onemocnění s mutací dystrofinového genu je označováno názvem dystrofinopatie (6). Dystrofin je důležitý svalový protein, který zachovává struktury svalových buněk, bez něho nejsou schopny správně fungovat a jsou poškozeny (5).

Gen pro dystrofin je jeden z největších genů, a proto je velkým terčem mutací. Skládá se ze 79 exonů, objevují se velké delece genu, duplikace a malé bodové mutace. Velké delece genu se u pacientů s DMD vyskytují v největším procentuálním zastoupení. V menším množství se vyskytují bodové mutace, do kterých je řazena nesmyslná mutace nazývaná nonsense. Nejméně častou mutací je duplikace DMD genu (7).

DMD je vázána na chromozom X, proto se vyskytuje jen u chlapců a ženy jsou přenašečkami (1). Ženy přenašečky jsou obvykle zdravé, ačkoli mohou mít mírné projevy slabosti. Každý syn ženy přenašečky má 50 % riziko, že bude postižen a každá její dcera

má 50 % riziko být přenašečkou (8). Protože mají chlapci jen jeden chromozom X, tak jsou náchylnější k poškození genu pro dystrofin, jelikož nemají druhý chromozom X, aby překryl poškozený gen. Často se onemocnění může vyskytnout i jako spontánní genetická mutace v průběhu těhotenství. Ve skutečnosti se jedná o jeden z každých tří případů s diagnózou DMD bez předchozí rodinné historie (5).

Prvními projevy nemoci bývá opožděný vývoj řeči a neschopnost držet krok s vrstevníky. Nemocné dítě se pohybuje pomaleji, s většími obtížemi a odlišněji než děti ve stejném věku. Může se zdát nemotorné, často padá a je snadno unavitelné (9).

Objevují se poruchy chůze, zvýrazněné při chůzi do schodů, problémy se vstáváním z podlahy, abnormální běh a neschopnost dítěte vyskočit (10). V oblasti lýtek se objevují pseudohypertrofie, při kterých dochází ke zvětšení objemu svalových bříšek lýtkového svalstva. Atrofující svalová vlákna jsou nahrazena zmnoženou intersticiální tukovou a vazivovou tkání. Takový typ tkáně nemá kontraktilní schopnosti, nedochází k zvětšení svalové síly, jak tomu bývá u fyziologické hypertrofie, ale naopak k jejímu snížení (11). Následkem ztráty elasticity a pružnosti se mohou vyskytovat i kontraktury (9).

Při kontraktuře Achillovy šlachy je charakteristická chůze po špičkách (10). Dalším charakteristickým rysem je postupující slabost pánevního a stehenního svalstva, což je nazýváno myopatickým syndromem (11). Myopatický syndrom se vyznačuje kolébavou chůzí, hyperlordózou s vysunutým břichem a myopatickým šplháním, kdy se nemocný při vstávání ze dřepu opírá horními končetinami o dolní a postupně po nich šplhá (1). Charakteristické myopatické šplhání se nazývá též jako Gowersův manévr (12).

Slabost svalů typicky postihuje proximální části končetin před distálními částmi a dolní končetiny dříve než horní (13).

Několik let bývá nemoc relativně stabilizována, ale pokračující svalová slabost zapříčiní, že většina chlapců s DMD začíná kolem 12 let věku využívat elektrický vozík. Vzhledem k tomu, že mají slabé zádové svaly a většinu dne sedí, mohou se začít vyvíjet příznaky kyfoskoliózy (14).

Progrese svalové slabosti se rozšiřuje na horní končetiny, šíjové svalstvo a dýchací svaly. Později jsou chlapci upoutáni na lůžko. Často je postihují respirační infekty. V pozdějším stádiu se objevuje dechová nedostatečnost (10).

U chlapců s DMD se mohou projevovat problémy s polykáním a vyskytují se také srdeční problémy (15, 16).

Jedná se zejména o dilatační kardiomyopatii a poruchy srdečního rytmu (10, 13). I přes vysoký výskyt dilatační kardiomyopatie, bývá do pozdního stádia nemoci bez zjevných příznaků. Srdeční selhání se může rozvíjet v pozdějších fázích onemocnění, hlavně během přidružených infekcí nebo během chirurgických výkonů. Ve vzácných případech může být srdeční selhání bezprostřední příčinou smrti bez selhání respiračních funkcí (13).

### **1.2.1 Fáze onemocnění**

#### **Presymptomatická fáze**

V této fázi nebývá většinou nemoc diagnostikována, výjimečně může být diagnostikována u chlapců s pozitivní rodinnou anamnézou na DMD, nebo při odběru krve z jiných příčin. Je přítomna opožděná chůze či opožděný vývoj řeči, ale příznaky nebývají často vůbec zpozorované nebo rozpoznatelné (17).

#### **Časná chodící fáze**

U chlapců se vyskytují typické projevy DMD jako je Gowersův manévr, chůze po špičkách a kolébavá chůze. Při chůzi do schodů již obvykle nestřídají dolní končetiny, ale přidávají druhou nohu k první (17).

V časně chodící fázi bývají problémy se srdcem a dýchacím svalstvem nepravděpodobné. Nicméně, již v dané fázi, by se tyto oblasti měly pravidelně kontrolovat. Důležité je informovat se o léčbě steroidy a při plánování léčby se nesmí zapomenout zkontrolovat, zda má dítě kompletní všechna očkování (17).

#### **Pozdní chodící fáze**

Typicky bývá stále obtížnější chůze do schodů a chlapci mají také větší problémy se vstáváním ze země. Chůze se stává těžkopádnou a zvýšeně namáhavou (17).

Pokračuje léčba steroidy. Riziko problémů se srdcem a dýchacími svaly je stále nízké, ale průběžná vyšetření jsou nutná (17).

#### **Časná nechodící fáze**

Chlapec v časně nechodící fázi může být schopen samostatného stoje po nějaký čas. Je schopný držet tělo. Může docházet k vývoji skoliózy, i když je s užíváním steroidů

pozorována vzácněji, je nutné ji sledovat. Problémové postavení chodidla může působit bolest a nepohodlí (17).

Jakékoliv zhoršení srdeční funkce musí být rychle řešeno. Po ztrátě samostatné chůze je pravděpodobné, že se zhorší respirační funkce (17).

### **Pozdní nechodící fáze**

V pozdní nechodící fázi je stále obtížnější udržet funkci horních končetin a správného držení těla (17).

S postupující dechovou nedostatečností bývá nutností přistoupit k umělé plicní ventilaci. Kvalitní lékařská péče a umělá plicní ventilace dopomohly tomu, že se mladí muži s Duchenneovou svalovou dystrofií dnes dožívají pětadvaceti až třiceti let věku, což je průměrně o deset let déle než v minulosti (10).

### **1.2.2 Diagnostika**

Přesná diagnóza onemocnění DMD by měla být stanovena co možná nejrychleji, od prvního podezření lékaře na nemoc. Diagnostika umožňuje sdělení možností léčby, genetické poradenství celé rodině a umožní informovanost o obecném průběhu onemocnění. Na diagnostiku navazuje zahájení vhodné péče, ale také podpora a vzdělání pro rodinu. Podezření na onemocnění DMD vyvolávají problémy se svalovou funkcí spojené s příznaky onemocnění, zvýšené hodnoty kreatinkinázy a vysoké hodnoty jaterních testů (17).

Genetické testy poskytují detailnější informace o mutaci. Pomáhají se zařazením dítěte do klinických studií, specifických terapií a také jsou důležité pro prenatální diagnostiku a další těhotenství. Když je potvrzena přesná mutace dystrofinového genu, matka dítěte by měla dostat možnost podstoupit genetický test pro zjištění přenašečství, což je důležité i pro další příbuzné ženy z matčiny strany, které mohou být také přenašečkami. V případě, že matka dítěte není přenašečkou, existuje zde nízké riziko pro další těhotenství, jelikož k mutaci DMD genu může docházet v jejích vajíčkách. Proto jsou důležité nejen genetické testy, ale i genetické poradenství (17).

Svalová biopsie poskytuje informaci ze svalových buněk o množství dystrofinu a pomáhá rozlišit Duchenneův typ od mírnějších dystrofií. Svalová biopsie není nutná, pokud bylo onemocnění potvrzeno geneticky, naopak při provedení svalové biopsie je vždy nutné provést i genetické vyšetření (17).

Jiné testy, využívané dříve, jako elektromyografie či měření vodivosti nervů nejsou vhodné ani nutné pro stanovení diagnózy DMD (17).

### **1.2.3 Poruchy učení a chování u dětí s Duchenneovou svalovou dystrofií**

Nepřítomný dystrofin v mozku může mít za následek poruchy učení a chování. Ve zdravém mozku se nachází dystrofin v cortexu, cerebellu a hippocampu a pokud v mozku chybí, mohou se vyskytnout problémy s udržením pozornosti, řečí, čtením, chápáním, paměti a také s emoční oblastí. Neschopnost usměrňovat svoji pozornost vede k potížím se soustředěním. Pokud se vyskytuje porucha fonetického kódu řeči, tak to znamená, že mozek dítěte špatně zpracuje slovně získanou informaci uloženou v mozku. V tomto případě se vyskytují problémy se čtením, porozuměním mluvenému jazyku, zapamatováním si mluveného i čteného slova (10).

Emoce mohou být další oblastí postiženou nepřítomností dystrofinu a to především v oblasti navazování kontaktů s dalšími lidmi. Objevuje se i typické chování u dětí s DMD, které zahrnuje deprese a vědomí nedostatku pozornosti (10).

### **1.2.4 Rodina a Duchenneova svalová dystrofie**

Duchenneova svalová dystrofie je psychosociální zátěží nejen pro nemocného chlapce, ale i pro celou jeho rodinu (10).

Pokud se potvrdí diagnóza DMD, zažívá rodina chlapce fázi šoku. Snaha o vstřebání informací od lékařů vyvolává změnu v představách o dítěti jako o zdravém jedinci. Jako reakce na změnu většinou dochází k fázi popření diagnózy. Jednání rodičů dítěte doprovází agresivita, úzkost, zlost, smutek, pocit viny, ale i hledání viny u druhých a sebelítost. To vše nepřichází hned, ale s určitým časovým odstupem. Při kontaktu s rodinou je velmi důležitá emoční podpora, nabídka pomoci, naslouchání a empatie (10).

Poslední fází by v ideálním případě mělo být nastolení rovnováhy, kdy se rodiče snaží přijmout daný fakt o dítěti. Tato fáze trvá měsíce, ale přizpůsobení se nemoci obvykle není úplné. Rodiče se snaží spolupracovat a hledají správné řešení situace. Vhodná adaptace by měla zahrnovat aktivní život rodiny, který podporuje sociální začlenění dítěte (10).

Rodiny, které se nemoci nepřizpůsobí, mohou odmítat nemocné dítě, nebo na něj mohou mít příliš velké nároky, či zanedbávat zdravé sourozence. Někdy se rovnováha vztahu mezi rodiči rozbourá natolik, že dochází k jejich rozchodu (10).



### **1.2.5 Péče o nemocné chlapce a léčba Duchenneovy svalové dystrofie**

Základem péče pro chlapce s DMD je multidisciplinární přístup, který se zaměřuje na předpokládané a preventivní opatření, ale i na primární a sekundární vlastnosti nemoci (18). Multidisciplinární péče o chlapce s DMD zahrnuje péči neuromuskulární, ortopedickou, o dýchací soustavu, kardiologickou, gastrointestinální, psychosociální a v neposlední řadě také péči rehabilitační (17).

#### **Neuromuskulární péče**

Neuromuskulární péče je důležitá pro zachování síly a funkčnosti. Odborný lékař při pravidelných kontrolách sleduje vývoj stavu chlapce a rozhoduje o zařazení léčby ve vhodnou dobu (17).

Pravidelná vyšetření pomohou sledovat postup onemocnění (17). Vyšetření DMD pacientů by měla zahrnovat vyšetření svalové síly, rozsahu pohybu, držení těla, způsob chůze a časové testy. Sleduje se také schopnost provádět běžné denní činnosti a používají se stupnice pro měření motorických funkcí dítěte (18).

Vyšetření svalové síly, pomocí manuálního testování, se u chodících pacientů provádí každých 6 měsíců. U nechodících v rané fázi také každých 6 měsíců a v pozdějších fázích je testování méně jisté (18). Vyšetření svalové síly se měří mnoha různými způsoby s cílem zjistit změnu síly, kterou pacient generuje v určitých kloubech (17).

Vyšetření rozsahu pohybu slouží k rozpoznání možných kontraktur kloubů a šlach kloubů. U chodících pacientů se vyšetřují dolní končetiny v kyčelním, kolenním a hlezenním kloubu. U nechodících se k dolním končetinám přidávají i končetiny horní a to měření u lokte, zápěstí a dlouhých flexorů prstů (18).

Časové testy měří denní funkční stav a reagují na změnu. Do časových testů patří změření času chůze na 10 metrů, Gowersova manévru, vystoupaní 4 schodů, změření času potřebného k vstání ze židle, 6 minutový test chůze a měření času potřebného k obléknutí košile. V pozdějších fázích onemocnění se časové testy nevyužívají (18).

Vyšetření zvládnutí běžných denních činností je velmi důležité v rozhodnutí o pomůckách a bezbariérových úpravách. U chodících pacientů se sleduje četnost pádů, stereotyp chůze, sebeobsluha, schopnost ovládat počítač, ale také schopnost fungovat ve škole a v komunitě. U nechodících se hodnotí především sebeobsluha, psaní a využití počítače, ovládnutí ručního a elektrického vozíku, schopnost fungovat ve škole a v komunitě (18). Pro hodnocení rozsahu omezení běžných denních aktivit lze využít

funkční míru nezávislosti (11). Existuje také verze pro děti (20). Funkční míra nezávislosti hodnotí každodenní činnosti, mobilitu, komunikaci a kognitivní funkce (11).

Měření motorických funkcí dítěte pomáhá sledovat progresi onemocnění, ale také odezvu na terapii. K měření se využívají nejrůznější testy, u chodících pacientů je to například Vignos lower extremity scale pro měření motorických funkcí dolních končetin, dále vyšetření schopnosti chůze testem North star ambulatory assessment a měření motorických funkcí. U nechodících pacientů se využívá Brooke upper extremity scale pro hodnocení horních končetin, Egen Klassifikation pro hodnocení funkčnosti a také Hammersmithova motorická stupnice (18).

V dnešní době zatím neexistuje léčebná metoda, kterou by bylo možno aplikovat u pacienta, a byla by řešením problému. Prozatím je terapie DMD symptomatická. Symptomatická terapie je zaměřena na zpomalení průběhu onemocnění (10).

Prozatím jediným dostupným lékem pro zpomalení progresse onemocnění jsou kortikosteroidy (17). Kortikosteroidy jsou hormony kůry nadledvin a mají protizánětlivé účinky. Mohou stabilizovat buněčné membrány svalových vláken, jelikož v postižených svalech tlumí projevy zánětu (10). Kortikosteroidy jsou podávány chlapcům s cílem zachování schopnosti chůze po delší dobu a minimalizací srdečních, dýchacích a ortopedických obtíží. Také mohou snížit riziko skoliózy (17).

Nasazení medikace je doporučováno v době, kdy se u dítěte objevují známky svalové slabosti, ale zároveň je stále schopno bezproblémové chůze (10).

Dlouhodobé užívání kortikosteroidů může vyvolávat závažné vedlejší účinky jako například snížení imunity, poruchy růstu, nárůst tělesné hmotnosti, rozvoj šedého zákalu, žaludeční problémy, ale i psychické změny a další. Typickým znakem užívání steroidů bývá měsíčkovitý obličej, kdy se podkožní tuk ukládá převážně do oblasti obličeje a šíje (10).

Také potravinové doplňky mohou zlepšit metabolismus svalů (10).

### **Ortopedická péče**

Tato péče zahrnuje sledování možného rozvoje skoliózy a v případě nutnosti její operace (17). Operačním řešením jsou také obvykle řešeny případně vzniklé kontraktury. Po operaci je vhodné využívat ortopedické pomůcky, které brání jejich recidivě (10).

Z důvodu snížené pohyblivosti, slabosti svalstva a terapie kortikosteroidy dochází ke slábnutí kostí. Kostí mají méně minerálů a je zde větší riziko fraktur, proto je důležité

udržovat odpovídající hladinu vápníku a vitamínu D. Při zlomenině dolní končetiny může být ohrožena další schopnost samostatné chůze. U chodícího chlapce je vhodný chirurgický zákrok, při kterém je zlomenina stabilizována a chlapec má šanci si nadále zachovat schopnost chůze. U chlapce, který není schopen chůze, lze zlomeninu léčit dlahováním nebo sádrováním (17).

### **Péče o dýchací soustavu**

Péče o respirační systém má za cíl včasnou prevenci komplikací a jejich řešení (18). Dokud jsou chlapci schopni chůze, obtíže s dýcháním ani odkašláváním se obvykle nevyskytují. Při postižení dýchacího svalstva se stávají náchylnějšími k plicním infekcím, často způsobených neefektivním kašlem. Dýchací obtíže se postupně rozvíjí ve spánku a v pozdějších stádiích bývá nutností podpora dýchání i ve dne. Důležitá metoda pro podporu dýchání je neinvazivní plicní ventilace. Zajištění ventilace může být také pomocí tracheostomie. Neefektivnímu odkašlávání může napomoci asistované odkašlávání, ať už mechanické nebo manuální (17). Nezbytností pro terapii je přístroj Cough Assist (kašlací asistent). Zabraňuje stagnaci bronchiálního sekretu a usnadňuje expektoraci, čímž vede k prevenci vzniku pneumonií a snížení výskytu respiračního selhání. Aplikace by měla být prováděna několikrát denně a lze ji využít i u pacientů s tracheostomií (19).

Při poklesu okysličení organismu je nutné, aby lékař postupoval velmi opatrně při podávání kyslíku. Podání kyslíku může snížit vlastní potřebu dýchat (17). A proto je velmi důležité měření hodnot oxidu uhličitého v krvi pacienta, pokud dojde k nebezpečnému nárůstu oxidu uhličitého, může dojít k jeho úmrtí (21).

### **Kardiologická péče**

Sledování srdeční funkce je prováděno prostřednictvím elektrokardiogramu a echokardiogramu od potvrzení diagnózy. Pokud je zjištěna abnormalita funkce, měla by být zahájena farmakologická léčba (17).

### **Gastrointestinální péče**

Jedná se především o nutriční péči, polykání a péči o gastrointestinální systém. Nutriční péče by měla zahrnovat prevenci podvýživy a nadváhy. U potíží s polykáním, tedy především problémy s polykacími svaly a aspirací potravy, je vhodné zapojení terapeuta specializovaného na řeč a jazyk. Pokud se u chlapce nedaří udržet váha a není

schopen přijímat dostatečné množství tekutin, je vhodné zvážit zavedení žaludeční sondy. Nejčastějším problémem gastrointestinálního systému bývá zácpa a refluxní choroba jícnu. Zácpa je u chlapců typická ve starším věku a je vhodné zajistit dostatečný příjem tekutin a přínosem mohou být také projímadla, naopak zvýšený objem vlákniny může potíže zhoršit. Refluxní choroba jícnu se léčí vhodnými léky. Nemělo by se zapomínat na péči o dutinu ústní, kdy by chlapci měli navštěvovat zubního lékaře s rozsáhlými zkušenostmi (17).

### **Psychosociální péče**

Podpora psychosociální rovnováhy je nezbytná pro chlapce s DMD a jejich rodiny. Psychosociální obtíže se nevyskytují u všech chlapců s DMD, ale pokud se objeví je důležitá včasnost zásahu a léčba. Mohou se objevit řečové a jazykové nedostatky, které by měly být posouzeny a také léčeny. Pro chlapce je také třeba vypracovat individuální vzdělávací plán (17).

### **Rehabilitační péče**

Rehabilitační péče je kombinací různých metod pro udržení mobility, flexibility kloubů, zachování schopnosti vertikalizace. Důležitou součástí rehabilitační péče je protahování pro oddálení nebo zabránění vzniku kontraktur, které by omezily rozsahy pohybů v kloubech (17). Další nezbytnou součástí je dechová rehabilitace, ergoterapie, ale i ortotika s navrhováním a výrobou ortéz (10, 17).

Doplnění rehabilitační péče poskytují lázeňské pobyty, hippoterapie, hydroterapie a další metody (10).

#### **1.2.6 Ergoterapie u Duchenneovy svalové dystrofie**

Ergoterapeuté mají nezastupitelnou roli při podpoře a práci s chlapci a mladými muži s Duchenneovou svalovou dystrofií a s jejich rodinami. Zaměřují se na maximalizaci dovedností (8). Nacvičují běžné denní činnosti jako je oblékání, hygiena, práce na počítači a další aktivity (10). Umožňují nezávislost a zlepšení kvality života chlapce a celé rodiny. Z toho vyplývá, že ergoterapeuté mají stálou roli v péči o nemocné chlapce a muže (8).

Rodiny, které se poprvé setkají s ergoterapeutem, si většinou nebyvají jisté jeho funkcí. Ergoterapeut může poradit a poskytnout mnoho druhů vybavení, které chlapci pomůže zachovat nezávislost v denních, školních i pracovních aktivitách. Dále může

doporučit úpravy domácího prostředí, což usnadňuje život chlapci se svalovou dystrofií, ale i jeho ošetřovateli (8).

### **1.2.7 Parent project**

Parent project, tedy projekt rodičů, byl založen rodiči dětí se svalovou dystrofií Duchenne/Becker. Jedná se o neziskovou organizaci založenou v roce 1994 ve Spojených státech amerických a v České republice v roce 2001 (22).

Projekt rodičů například podporuje finančními prostředky výzkum a možnost budoucí léčby onemocnění. Finanční prostředky také získává od soukromých i státních organizací. Zpracovává získané informace a předává je dál rodinám a odborné veřejnosti. Rodiče dětí vytvořili databázi pacientů s DMD/BMD a hledají možnosti, jak zapojit děti do zahraničních klinických studií. Rozšiřují informace o diagnóze a vydávají, ve spolupráci s lékaři, odborné publikace. Pořádají vzdělávací semináře a školení, ale i setkávání rodičů dětí. Testují výživové doplňky, které mohou částečně zmírnit progresy onemocnění (22).

## 2 KOMPENZAČNÍ POMŮCKY

### 2.1 Kompenzační pomůcky a technické prostředky v ergoterapii

Kompenzační pomůcky a technické prostředky v ergoterapii umožňují klientovi samostatně provádět všední denní činnosti a další aktivity (20). Podílí se také na zlepšení kvality života (23). Jedná se o jednoduché pomůcky jako zapínače knoflíků, podavače, nástavce na rukojeti, ale i o technická, většinou elektrická zařízení jako například zvedáky, plošiny nebo elektronický obraceč stránek (20).

Kompenzační pomůcky slouží k náhradě porušené funkce při určité činnosti a dále se dělí podle toho, jakou všední denní činnost kompenzují a jakou funkci nahrazují. Kompenzace činnosti může být v oblasti oblékání, jedení, koupání, přípravy jídla, osobní hygieny, mobility a komunikace. Nahrazení funkce se využívá v oblasti omezeného rozsahu pohybu, poruchy koordinace, snížené svalové síly, omezené mobility nebo poruchy kognitivní funkce (20).

Technické prostředky zahrnují složitější zařízení, pomůcky, programy a přístroje, které odstraňují bariéry v komunikaci a prostředí. Rozdělují se na pomůcky méně náročné na obsluhu a vysoce náročné na obsluhu. Méně náročné na obsluhu, tedy low-tech, bývají levnější, dobře upravitelné a dostupné. Do této kategorie se řadí například kuchyňské vybavení s dotykovou aktivací, upravené klávesnice a myši k počítači, elektronické komunikační zařízení nebo speciální telefonická zařízení. Pomůcky vysoce náročné na obsluhu, tedy high-tech, před používáním vyžadují zácvik, jsou dražší, méně dostupné a nabízejí je jen vybraní prodejci. Jedná se například o počítač aktivovaný hlasem (20).

Ergoterapeut může také individuálně upravovat pomůcky pro denní potřebu různými materiály, například termoplasty, suchými zipy, molitanem nebo gumou, čímž je možné řešit problém úchopu (24).

Při získávání kompenzačních pomůcek se ergoterapeut podílí na jejich doporučení, na vyzkoušení a zácviku klienta nebo jeho rodiny, na výběru a úpravě pomůcek a také na jejich zajištění (20).

Na výběru kompenzační pomůcky se nepodílí jen ergoterapeut, ale také klient a jeho rodina na základě společné domluvy. Pro výběr vhodných pomůcek je zapotřebí podrobné vyšetření klienta, zhodnocení jeho funkčních schopností a domácího prostředí (20). Zdravotní stav a klinický obraz nemoci dítěte je důležitý zejména u

progredujících onemocnění, u kterých dochází k úbytku svalové síly a postupnému zhoršování tělesných funkcí (25).

Použití kompenzačních pomůcek a technických prostředků ke kompenzaci postižení je řazeno, dle Tromblyové (2002), do biomechanického rámce vztahů a do rehabilitačního přístupu (20).

## **2.2 Způsob financování kompenzačních pomůcek a technických prostředků**

První možností financování kompenzačních pomůcek je prostřednictvím zdravotní pojišťovny. Finance na pomůcky mohou být poskytovány v plné výši, nebo jen částečně. Předepisovány jsou praktickým nebo odborným lékařem. Některé pomůcky navíc schvaluje revizní lékař pojišťovny (20). V číselníku VZP jsou uvedeny seznamy pomůcek a potřebné údaje o přidělování a úhradách (24).

Další možností jsou státní zdroje dotací. Rodiny se zdravotně postiženým dítětem mohou požádat o dávky sociální péče, které poskytuje Úřad práce v místě trvalého bydliště rodiny. Jedná se o příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Podmínky k poskytnutí dávek sociální péče upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů (26, 27). Prováděcí vyhláška k zákonu č. 329/2011 Sb., má číslo 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů (28).

Příspěvky mají stanovené limity, a proto většinou nehradí celkovou cenu pomůcky (20).

Pacient má také možnost si pomůcky hradit z vlastních finančních prostředků, nebo může zažádat o poskytnutí financí prostřednictvím nadací, či sponzorů. Mezi nadace, které poskytují finance na kompenzační pomůcky, patří například Nadace Charty 77 - Konto Bariéry, Výbor dobré vůle - nadace Olgy Havlové (20).

## **2.3 Možné oblasti využití kompenzačních pomůcek**

V dnešní době jsou dostupné různé druhy pomůcek (2). Podle účelu se dělí na pomůcky pro lokomoci, přemístění a mobilitu, hygienu, sebesycení, oblékání, pomůcky pro komunikaci, přípravu jídla a práce v domácnosti (24).

## 2.4 Využití kompenzačních pomůcek u Duchenneovy svalové dystrofie

Od presymptomatické fáze, kdy je chůze bez poruchy, je vhodné začít s preventivními opatřeními k minimalizaci kontraktur (17).

Během časně chodící fáze je možné na delší vzdálenost využívat kočárek, skútr nebo mechanický vozík za účelem šetření sil (17).

Ve fázi pozdně chodící je možnost využití ultralehkého mechanického vozíku s pevnou opěrkou zad a pevným sedákem. Důležité je, aby vozík umožňoval neutrální postavení dolních končetin, symetrickou podporu páteře a aby měl odklápěcí podnožky (18). Vozík by měl podporovat samostatnost pacienta (17). V této fázi je také vhodné začít využívat kompenzační pomůcky umožňující stání (18).

V časně nechodící fázi se stává nutností elektrický vozík, zálohou může být i vozík mechanický. U prvního elektrického vozíku je doporučováno, aby umožňoval běžné sezení a obsahoval elektrické komponenty pro polohování. Jedná se například o opěrku hlavy a zad, pevné sedadlo, boční peloty, elektricky nastavitelnou výšku sedátka i polohu podnožek. Vhodným doplněním vozíků je antidekubitní polstrování nebo podpěry pro kyčelní klouby. Občas bývají doporučovány elektrické vozíky umožňující stání (18).

Až do pozdně chodící fáze je doporučováno používat kompenzační pomůcky umožňující stání, pokud nejsou kontraktury v takovém stádiu, že polohování není možné. Při úbytku svalové síly horních končetin je možné využívat alternativní počítač, kontrolní systém ovládaný jazykem či okem, nebo jediným spínačem (18).

Od pozdně chodící fáze a v nechodících fázích je důležité najít pomůcky, které podpoří samostatnost zapojení chlapce. Důležitou součástí života mohou být pomůcky k vystoupení schodů, přesunům a obracení na lůžku, najedení, napití a hygieně. Nezbytné jsou také určité úpravy okolí (17). Potřebné je i elektrické polohovací lůžko s antidekubitní matrací, ale bývají to také hydraulické zvedáky, stropní systémy, handsfree vak na vodu, rotační deska nebo například vysouvací podnos s adaptibilním brčkem (18).

Využití pomůcek by se mělo plánovat a doporučovat v předstihu, aby mohly být poskytnuty včas (17).



## **2.5 Popis kompenzačních pomůcek pro Duchenneovu svalovou dystrofii**

### **2.5.1 Pomůcky pro mobilitu a přesuny**

Pro správné užívání pomůcek je třeba, aby s nimi byl ošetřovatel seznámen. Pomůcky by měly podléhat pravidelným kontrolám k zajištění bezpečnosti (8).

#### **Vozíky**

Období, kdy je potřeba využití vozíku, je velmi citlivé. Dochází k přijetí faktu, že se zhoršuje chlapcova kondice a snižuje se úroveň mobility. Období je citlivé jak pro chlapce, tak i jeho rodinu, zejména pro rodiče. Při prezentaci vozíku rodičům by měl být kladen důraz na jeho přínosy pro nemocné dítě zahrnující snížení svalové únavy a zvýšení energie (8).

Zpočátku může být vyžadován pouze vozík mechanický. Postupně bude nutností využívat elektrický vozík ve vnitřním i venkovním prostředí. Vozík by měl umožňovat dobrou posturální podporu, která může pomoci funkci plic (8).

I když je v tomto období ohrožena pohyblivost chlapce, je důležité se ujistit, že mu vozík poskytuje možnost maximální míry soběstačnosti. Proto by mělo být řízení elektrického vozíku dostupné s minimálním využitím síly a pohybu horních končetin (8).

U vozíků pro chlapce s Duchenneovou svalovou dystrofií existuje mnoho úprav a doplňků v různých stádiích onemocnění. Hlavová opěrka je důležitá při snížení schopnosti držet hlavu, nebo po operacích páteře. Také se využívá z bezpečnostních důvodů, pokud je sedící dítě ve vozíku převáženo automobilem (8).

Područky poskytují oporu pro lokty, předloktí a nepřímo také pro ramena. Pro zajištění optimální podpory by měly být nastavitelné do šířky i do výšky. Pro zmírnění tlaku je nutné vybrat správné krytí a polstrování područek (8).

Chlapci se svalovou dystrofií mají zhoršenou trupovou kontrolu, mají tendenci se opírat o lokty, což jim činí obtíže při udržení vzpřímeného sedu. Pozice je asymetrická a mohou se tvořit deformity páteře. Pro podporu symetrické polohy slouží hrudní peloty (8). Sedáky by měly být dostatečně pevné, aby poskytovaly správnou podporu pánvi. Zároveň je nezbytné vybrat materiál, který zmírňuje tlak, působí proti dekubitům a podporuje komfort chlapce (8).

Podnožky je třeba správně vybírat již v časných fázích, jelikož mohou oddálit deformity chodidel. Ideálně by měly udržovat 90° úhel v kotníku a měly by být rozdělené,

aby bylo možné je přizpůsobit pravé a levé noze zvlášť. Podnožky mohou být doplněny pásky pro uchycení pat, což zabraňuje sklouznutí nohy (8).

Existují také dodatečné úpravy, které poskytují ještě větší podporu stability jedincům se zhoršující se posturální funkcí. Mohou to být pánevní, nebo hrudní pásy, ale také například čtyřbodový pás či abdukční klín (8). Doplnění elektrického vozíku může být pomůcka zvaná headpod. Headpod napomáhá udržet hlavu nemocného ve fyziologické poloze. Uspadňuje pohyby a umožňuje rotační pohyby, zároveň zabraňuje pohybu hlavy ve směru kaudálním. Není vhodná pro výrazné kyfózy a deformity páteře (29).

Velkým pokrokem je vozík, který je schopen bez jakékoliv asistence vyjet a sjet ze schodů. Tento pokrok ovšem není snadno dostupný pro širší veřejnost (30).

Je třeba brát v úvahu také praktické záležitosti, jako například kde bude vozík uložen v případě nepoužívání, kde se bude nabíjet, nebo zda bude snadno dáván a vyjímán z vozidla. Také je velmi důležité určit, zda může být stávající vozidlo pro vozík přizpůsobeno, nebo jestli bude potřeba zajistit nový, převozu vyhovující automobil (8).

### **Zvedáky a závěsy**

Chlapci s DMD budou patrně během jejich života využívat různé druhy zvedáků, jelikož je nepravděpodobné, že budou mít stejný typ na různých místech. Důležité je, aby zvedák chlapce bezpečně zvedl a nezranil žádnou svojí částí. Ke zranění může dojít, pokud se využije špatný typ závěsu nebo pokud bude rameno zvedáku příliš blízko chlapcova obličeje. K výběru pojízdného zvedáku je vhodné se rozhodnout, v případě že bude využíván na více místech v jedné budově nebo i venku. Naopak výběr kolejnicového zvedáku, nebo zvedáku připevněného na stěně, se doporučuje při používání v jedné místnosti za účelem ušetření místa (8).

Závěsů existuje celá řada pro různý účel. Měly by být pravidelně vyměňovány, jelikož se mění fyzické potřeby dítěte. Také je nutné závěsy kontrolovat, protože se opotřebovávají. Síťový závěs rychle schne a je tedy vhodný ke koupání. Protiskluzové závěsy by se neměly namočit, mohly by se přichytit na kůži. Toaletní závěs pro chlapce s DMD není vhodný, jelikož je požadovaná plná kontrola trupu. Polstrovaný popruh může být využit, pokud má chlapec zranitelnou kůži a je také pohodlnější. Je potřeba zjistit, zda je možné vložit popruh do sušičky, protože velmi dlouho schne. Pokud chlapec sedí na židli, neměl by se pod ním závěs nechávat. Může způsobit otlačení, také se chlapec pod

ním více potí a závěs se stává kluzkým, což by mohlo vést ke změnám dané polohy. Mnoho chlapců s DMD potřebuje během dospívání závěs s oporou pro hlavu (8).

### **Schodolezy, zvedací plošiny a schodišťové sedačky**

Tyto pomůcky jsou využívány k přemístování osob a jedná se o zařízení s potřebou ruční manipulace. Schodolezy jsou většinou obsluhovány člověkem, který se o dítě stará, nutností je obsluhu stroje natrénovat. Firmy dodávající schodolezy kontrolují, zda je vhodný pro osobu na vozíku, pro obsluhující osobu a také kontrolují schody. U zvedacích plošin a schodišťových sedaček je nutné natrénovat jejich obsluhu a také jak bude chlapec se svalovou dystrofií přemístován na pomůcku i z pomůcky (8).

### **Rotační desky, podložky pro přesun, přesouvací pásy**

Rotační deska pomáhá chlapci se samostatnými přesuny, pokud je schopen se na ni postavit. Deska se položí na zem, chlapec se na ní ve stoji otočí a tím je schopen přesunu z jedné židle na druhou. Druhá možnost využití rotační desky je v sedu při dostávání se z auta nebo z postele. Podložky pro přesun se využívají při přesouvání chlapce na postel nebo židli. Přesouvací pásy pomáhají s manipulací, ošetřovatelé nedrží chlapce za oblečení nebo za končetiny (8).

### **Vertikalizační zařízení**

Vertikalizační zařízení uvádějí pacienta do vertikální polohy a podporují držení těla. Díky tomuto zařízení lze bezpečně polohovat trup, pánev i dolní končetiny. Vertikalizační stojany by měly být využívány od doby, kdy dítě běžně chodí. V pozdějších stádiích může být vertikalizace bolestivá z důvodu kontraktur dolních končetin (23).

### **Výškově nastavitelná polohovací lůžka**

Výškově nastavitelná polohovací postel může usnadnit ošetřovateli dítěte ruční manipulační úkony, které ošetřovatel běžně provádí. Nastavením postele do správné výšky může také snížit zatížení ošetřovatelových zad. Dítěti může postel pomoci vstát z postele, pokud je stále schopno postavit se. Pomocí dálkového ovládání polohovací postele si dítě může nastavit zvednutí zad a kolenní podpory, což mu poskytuje nezávislost v polohování. Antidekubitní matrace snižuje chlapci se svalovou dystrofií potřebu otáčení v posteli (8).

## **Pomůcky pro přepravu vozidlem**

Existují různé metody, které pomáhají, osobám na vozíku, dostat se do vozidla. V časných fázích, kdy je dítě schopno se samo dostat do automobilu i ven, je nutné zajistit sedačku s kvalitní podporou těla. Pro starší děti může být vozidlo vybaveno sedačkou, kterou je možné otočit o 90°. Otočení umožní snadnější přesuny pro chlapce, kteří jsou stále schopni se postavit (8). Ještě lepší přístup poskytuje sedačka, která se povysune ven z vozu a tím zajistí chlapci pohodlnější přesun (31).

Nutností je také zajistit převoz vozíku ve vozidle. Pokud není rodič nebo ošetřovatel schopen vozík do vozidla přesunout, existuje mnoho druhů zvedáků, které se umístí na zadní nebo boční stranu automobilu, či na jeho střechu (8). Další možnosti jsou také mobilní nájezdové ližiny, které usnadňují nakládání vozíku do automobilu (32).

V pozdějších fázích, kdy se nebude chlapec schopen přesunout do autosedačky, je nutné zajistit možnost sezení ve vozíku při převozu vozidlem. Proto je vhodné pořídit bezbariérové vozidlo, které poskytuje dostatek prostoru pro sedící osobu ve vozíku. Přístup do bezbariérového vozidla je možný přes zvedáky či rampy (8). Nájezdové rampy umožňují, bez nutnosti přesezení, najet osobě s vozíkem do zadní části vozu. Sklápění nájezdové rampy je dostupné v mechanickém i elektrickém provedení (33).

V automobilu je nutností využívat opěrku hlavy, která snižuje riziko poranění krční páteře (8). Vozík musí být také za jízdy upevněn pásy v příčném i podélném směru (33).

Existují také elektrohydraulické plošiny, které umožňují osobě na vozíku se samostatně přesunout do vozu (34).

### **2.5.2 Pomůcky pro hygienu**

V počátečních fázích nebude třeba využívat mnoho kompenzačních pomůcek, ale s postupujícími problémy s pohybem se potřeba pomůcek zvyšuje. Výběr vhodné pomůcky pro hygienu záleží na tom, kde bude používána a co se od ní očekává (8).

### **Pomůcky do sprchy a do vany**

Ve vaně může chlapec využít vanový zvedák, naopak ve sprše by měla být umístěna sprchová židle. Obojí by mělo zajišťovat posturální stabilitu (8).

## **Toaletní křesla**

Mobilní toaletní křeslo je vhodné, pokud bude používáno ve sprše a také jako toaleta. Může sloužit k oběma účelům a ušetří místo (8).

### **2.5.3 Pomůcky pro příjem potravy**

Činnosti spojené s přijímáním potravy zahrnují zvedání horní končetiny k ústům, což se pro chlapce stává postupně velmi náročné. Je vhodné zvážit využití odlehčených příborů s širokou rukojetí pro snadnější úchop. Vyvýšený okraj na talíř nebo talíř s vysokým okrajem zabraňují padání jídla z talíře. Pro napití jsou nejrůznější typy hrnků či lahví. Například odlehčené hrnky se dvěma uchy pro snadné uchopení a snížení nároků na energii (8).

Neschopnost přiblížit ruku k obličeji chlapci kompenzují předkloněním hlavy. V této fázi může být užitečné dlouhé brčko (Pat Saunders Drinking Straws), které při pití zabrání zpětnému vrácení tekutiny do sklenice. Toto brčko eliminuje potřebu zvedat ruku k ústům. Dalším řešením může být zvednutí desky stolu do výšky podpaží pro podporu předloktí a zkrácení vzdálenosti pro dosažení ruky k obličeji (8).

Se ztrátou schopnosti přiblížit ruku k ústům je možné využít mobilní podpěrku předloktí, která umožní horizontální i vertikální pohyb. Další možností je zařízení, které provádí pohyb k ústům za chlapce. Takové zařízení se v překladu nazývá elegantní jedlík (Neater Eater). Elegantní jedlík je připevněn ke stolu a skládá se z desky a prodlouženého ramene, které má nástavec pro lžici nebo vidličku. Pro chlapce a mladé muže se svalovou dystrofií je vhodné využít například verzi s elektrickým ovládáním pomocí joysticku nebo spínače (8).

### **2.5.4 Pomůcky pro psaní**

Děti s DMD mohou mít potíže se psaním z důvodu snížené svalové síly, sníženého rozsahu pohybu a dalších problémů. Řešením mohou být v počátečních fázích nástavce na tužky nebo naklonění desky stolu. Textové procesory mohou být zpočátku doplňkovou záležitostí k běžnému psaní rukou, měly by být ovšem doplněny podporou předloktí. S postupem onemocnění bude pro chlapce těžké pohybovat horními končetinami po celé klávesnici, a proto je vhodné využít upravených klávesnic. Klávesnice mohou být ovládané pomocí myši na obrazovce počítače. Další variantou mohou být kompaktní klávesnice,

které jsou podobné běžným klávesnicím, ale jsou menší velikosti. Možností je také systém umožňující převod řeči na text (8).

### **Mobilní podpěrky předloktí**

Mobilní podpěrky předloktí mohou být přidělané na vozíku či na stole, zmírňují gravitaci a tím umožňují větší rozsah pohybu (8). Ergonomická podpěrka umožňuje zaujetí lepší pracovní polohy a tím může klientovi pomoci také k uvolněnému dýchání a chrání ruce a předloktí před otlaky. Zabraňuje svalové bolesti. Toto ovšem platí při podepření obou předloktí (35).

### **2.5.5 Pomůcky ke komunikaci**

Komunikační technologie poskytuje kontakt s vnějším světem a může pozitivně změnit život lidem s postižením. Komunikační kompenzační pomůcky bývají většinou finančně náročné, a proto lze požádat o pomoc nadace. K dispozici je například funkce, která je schopna převést mluvené slovo na text i naopak. Další je zařízení, které umožňuje ovládání počítače pohybem očí. Zařízení je opatřeno vestavěnou kamerou, která sleduje pohyb očí a tím umožní pohyb kurzoru myši po obrazovce. Kliknutí myši na určitý bod umožňuje například mrknutí očí, nebo sledování jednoho bodu po nějakou dobu. Méně náročné na obsluhu je speciální pero nazývané stylus, které je vhodné pro osoby s omezeným pohybem horních končetin. Perem je možné ovládat dotykové obrazovky a existují také varianty pro držení v ústech či připevněné na hlavě. Komunikační technologie je možné využít k ovládání topení či světel v domě, otevírání dveří nebo ovládání postele a to vše lze provádět pomocí chytrého telefonu se speciální aplikací (30).

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

### **3 CÍL**

Cílem bakalářské práce je zhodnotit využívání KP u vybraného vzorku klientů se svalovou dystrofií typu Duchenne a poukázat na využití vhodných i nevhodných vybraných kompenzačních pomůcek.

## 4 HYPOTÉZY

**H1:** Předpokládám, že vybavení vhodnými kompenzačními pomůckami usnadňuje život nejen nemocným klientům s DMD, ale zároveň i jejich pečovatelům.

**H2:** Předpokládám, že klienti se svalovou dystrofií typu Duchenne potřebují po ztrátě schopnosti chůze, pro zachování určité míry nezávislosti, elektrický vozík, který samostatně ovládají.

**H3:** Předpokládám, že v pozdějších stádiích onemocnění DMD je potřeba využití výpočetní techniky k zajištění soběstačnosti v komunikaci s okolím.



## **5 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU**

Sledovaným souborem pro účely výzkumného šetření jsou 4 klienti se svalovou dystrofií typu Duchenne ve věku 5, 7, 18 a 25 let. U jednoho z nich se vyskytla samovolná mutace dystrofinového genu. U tří bylo potvrzeno pozitivní přenašečství Duchenneovy svalové dystrofie ze strany matky.

Klienti byli informováni o účelech výzkumného šetření. Na základě souhlasu klientů i rodinných příslušníků, u mladistvých na základě souhlasu zákonných zástupců, byly vypracovány případové studie. Sběr dat probíhal převážně v domácím prostředí, ale také v mateřské a střední škole.

Výzkumné šetření probíhalo celkově v období od března 2015 do ledna 2016, u každého klienta v různém časovém intervalu.

Případové studie jsou zaměřeny na postup onemocnění, vyšetření a zhodnocení využití konkrétních kompenzačních pomůcek.

## 6 METODOLOGIE SBĚRU DAT

Případové studie jsou prováděny formou kvalitativního výzkumu. Metodologie sběru dat byla individuálně přizpůsobována dle věku klientů.

Jako hlavní metody sběru dat pro vypracování praktické části bakalářské práce byly použity volné rozhovory a přímé pozorování. Přímým pozorováním a volnými rozhovory byly hodnoceny především oblasti všedních denních aktivit a využití kompenzačních pomůcek.

Orientačně bylo hodnoceno čítí, svalová síla, rozsah pohybu a motorika horních končetin.

Dále probíhalo u chodících klientů hodnocení pomocí časových testů a zhodnocení strategií činností. Hodnocení stability, stoje a chůze. U nechodících klientů především hodnocení sedu.

Hodnocení nezávislosti probíhalo u dospělých klientů modifikovaným testem FIM a ve verzi pro děti standardizovaným testem WeeFIM. Modifikovaný test FIM je uveden v přílohách. Standardizovaný test WeeFIM byl použit pro osobní účely a z důvodu autorských práv není uveden v přílohách. Více informací na: <<http://www.lifetimecare.nsw.gov.au>>.

Během provádění případových studií byla u tří klientů zvolena jako doplňující metoda sběru dat také fotodokumentace.

## **7 PŘÍPADOVÉ STUDIE**

### **7.1 Případová studie 1**

Věk klienta 18 let, v rodině negativní anamnéza na přenašečství svalové dystrofie typu Duchenne. Matka podstoupila genetické vyšetření. Vyskytla se samovolná mutace DMD genu.

#### **7.1.1 Průběh onemocnění, diagnostika**

Narozen v termínu, bez komplikací. Porodní váha 3100 g a délka 48 cm. Po porodu se vyskytla novorozenecká žloutenka. Vysoké jaterní testy přetrvávaly do 1 roku věku, proto byly provedeny genetické testy, kde byla diagnostikována Duchenneova svalová dystrofie. Schopnost chůze osvojena ve 13 měsících.

V předškolním věku se začaly objevovat první příznaky onemocnění, kdy bylo nezbytné přidržování zábradlí při chůzi do schodů. S nástupem do první třídy základní školy byla nutná při chůzi do schodů pomoc druhé osoby. Zkracovala se vzdálenost samostatné schopnosti chůze. Objevila se i charakteristická chůze po špičkách. Schopnost chůze byla ještě k 10. roku možná, ale stále se zhoršovala. Chůze po domě byla problematická, doplňována neustálými pády a neschopností vstát, proto byl indikován mechanický vozík. Před nástupem do 5. třídy byla zcela ztracena schopnost chůze, proto byl řešen vstup na novou bezbariérovou školu, s nutností osobní asistence. Přibyly pomůcky pro přesuny jako zvedák do vany a bazénu, schodišťová sedačka, nebo nájezdové rampy do domu a do automobilu.

Od 6. třídy byl přidělen společností Pomocné tlapky asistenční pes. Z důvodu rychlého růstu a zachování bezpečnosti bylo nutné zajistit nový mechanický vozík. Později byl obstarán také elektrický vozík, který byl nejprve využíván převážně v exteriéru, ale později, pro zachování větší míry soběstačnosti, i v interiéru. S nástupem na střední školu elektrotechnickou, obor informační technologie, se osobní asistentkou stala matka, která dokončila nutný kurz. Na jaře v roce 2015 byla provedena operace achillových šlach pro equinovarózní postavení nohy.

#### **7.1.2 Domácí prostředí**

Bydlí s rodiči a mladší sestrou v rodinném domě. Přízemí je bezbariérové úpravy. Do domu vedou 2 schody, přes které je umístěna nájezdová rampa.

## **Škola**

Ve škole vytvořen individuální vzdělávací plán. Při vyučování je samostatný. Po lavici se horními končetinami pohybuje bez obtíží. Píše velkým tiskacím písmem levou HK, tužkovým úchopem perem bez rozšířeného úchopu. Úchop pera 2 cm od hrotu, opora předloktí o područku vozíku. Zvládá i rychlejší tempo, při únavě zápis dokončuje osobní asistentka (matka). Stránky v sešitech a učebnicích otáčí sám. Při práci na počítači je obratný a rychlý. Píše na klávesnici oběma HKK při podepřeném předloktí. Předloktí je opřeno o stůl, lokty jsou opřeny o područky či stehna. I ve školním prostředí je využívána pomoc asistenčního psa. Po škole se pohybuje bez problémů pomocí elektrického vozíku. Asistenci klient potřebuje při přípravě učení z batohu a případně podání věcí z batohu.

### **7.1.3 Vyšetření**

Výzkumné šetření probíhalo v domácím prostředí v červenci 2015 formou přímého pozorování, volným rozhovorem s klientem a matkou a modifikovaným testem FIM. V září 2015 proběhla návštěva školního prostředí.

## **Čítí**

Čítí hluboké i povrchové bez patologických nálezů.

## **Svalová síla**

Svalová síla orientačně zachována v oblasti aker a předloktí na stupeň 3 - 4. V oblasti ramenních pletenců orientačně na stupeň 2.

## **Rozsah pohybu**

Schopnost pohybu bilaterálně v ramenním pletenci po podložce do mírné flexe, extenze, abdukce a addukce. V loketním kloubu zachována schopnost bilaterálně flexe i extenze. Předloktí se oboustranně pohybuje do supinace, pronace. Pohyby zápěstí jsou bilaterálně možné všemi směry, dorzální flexe s lehčím omezením. Pohyby prstů všemi směry jsou oboustranně bez omezení.

## **Motorika horních končetin**

Celková motorika horních končetin je ovlivněná postupným snižováním svalové síly ramenních pletenců. Je spojená s řadou kompenzačních mechanismů a nelze proto

hodnotit zvláště jemnou a hrubou motoriku. Posouvání HKK je spojeno s jejich plazivým pohybem po desce stolu. Úchopy lze provést při podepřeném předloktí bez obtíží. Pohyby jsou koordinované a přesné. Dominantní levá HK.

## **Sed**

Hlavu udrží, náklon na levou stranu s mírným předsunem. S pravou pelotou je pravé rameno výš než levé, bez peloty padá na pravou stranu. Horní končetiny jsou většinu času opřené o područky nebo o stůl. Kyčelní klouby jsou ve vozíku v mírné abdukci. Při sedu na posteli jsou kyčelní klouby ve velké abdukci a zevní rotaci. Kolenní klouby směřují ve vozíku dopředu. Na posteli směřují do stran. Nohy jsou po operaci achillových šlach v lehkém valgózním postavení.

Sed je pohodlnou polohou, zachována schopnost předklonu i lateroflexe. Poloha měněna dle vlastního uvážení pomocí elektrického ovládání. Nejčastěji polohovány dolní končetiny do větší či menší flexe v kolenních kloubech. Ve škoře vydrží sedět po celou dobu vyučovacích hodin. Úlevovou polohou je opření hlavy o levou HK.

## **ADL**

### Sebesycení

Sebesycení zvládne na vozíku zcela bez pomoci. Většinou jí příborem nebo lžící levou HK. V posteli potřebuje dopomoc matky, jelikož nemá tak kvalitní posturální podporu jako ve vozíku. Napití zvládne ze sklenice i z lahve. Sklenici zvedne k ústům s mírným předklonem hlavy. Lahev si sám otevře a nakloní k puse, opět s mírným předklonem.

### Oblékání

V oblékání je závislý na pomoci matky, je schopen pomoci předklonem, či mírným zvednutím HKK při oblékání trika nebo mikiny. Kalhoty i tepláky obléká matka na posteli.

### Osobní hygiena

Osobní hygienu je schopen ve vozíku provádět sám, jen je nutná dopomoc s česáním a holením. S holením klientovi pomáhá otec. Zuby si čistí levou HK.

## Koupání, toaleta

Při koupání je nutná pomoc matky a využití vanového zvedáku. Na WC je přesouván pomocí hydraulického zvedáku.

## Přesuny

Pro přesuny je nutné využívat zvedáky se závěsy bez podpory hlavy. Ať už se jedná o přesun z postele na vozík, či z vozíku do vany, nebo na WC. Posouvání v posteli provádí matka, stejně tak polohování a otáčení.

## **Modifikovaný test FIM**

Dle modifikovaného testu FIM dosáhl 74 bodů ze 126. Oblast jídla byla hodnocena jako modifikovaná soběstačnost. Plná soběstačnost je zachována v oblasti kontinence, jízdě na vozíku, komunikace a sociálních aspektech. V oblasti péče o zevnějšek potřebuje střední pomoc. V oblasti intimní hygieny je potřeba výrazná pomoc. U koupání, oblékání, přesunů a lokomoce do schodů je nutná plná pomoc.

### **7.1.4 Využití kompenzačních pomůcek**

#### **Elektrický vozík**

Elektrický vozík je speciálně upraven. Mezi vybavení vozíku patří například ovládací pult s displejem umístěným na levé straně vozíku, který je schopen samostatně ovládat LHK. Podnožky s dělenými plastovými stupačkami a obsahuje také pánevní pás. Vozík je doplněn navíc o antidekubitní sedák a zádovou opěrku, také o dvě hrudní peloty, z nichž je využívána zatím pouze pravá. Dalším doplněním je čtyřbodový pás a podpora hlavy, což se využívá především při jízdě automobilem. Využívá také zrcátko. Celý elektrický vozík je vybaven elektrickým polohováním včetně elektricky polohovatelných podnožek. Na pravé straně vozíku je umístěna ledvinka pro osobní věci.

Vozík je využíván každodenně v interiéru i exteriéru. Přesuny do vozíku i z vozíku jsou řešeny pomocí hydraulického zvedáku.

#### **Mechanický vozík**

V současnosti je využíván již druhý odlehčený mechanický vozík. První mechanický vozík nevyhovoval z více důvodů. Podnožky nebyly rozděleny na dvě části a

nedaly se sklopit. Druhý mechanický vozík je vybaven dělenými stupačkami a navíc je doplněn o antidekubitní sedák, zádovou opěrku a pravou hrudní pelotu. Je využíván méně často především v interiéru. V případě používání je ovládán matkou.

### **Polohovací lůžko**

Využívané polohovací lůžko je nestandardní velikosti 120 x 200 cm, které umožňuje větší komfort a možnost lepší péče. Elektrické polohování ovládá sám bez problémů.

### **Schodišťová sedačka**

Při výběru pomůcky je nutné si promyslet šířku schodů, jelikož jak dítě roste, je tu velké riziko poranění dolních končetin. Z tohoto důvodu není schodišťová sedačka využívána. Nevyhovují ani područky, které není možné odklopit, což znesnadňuje přesuny. Ani hydraulický zvedák neřeší problém přesunů, jelikož na chodbě není dostatek prostoru.

### **Zvedáky**

Domácí prostředí je vybaveno 3 zvedáky. Zvedák u vany je vlastnoručně vyroben přítelem rodiny, což ušetřilo náklady za pořízení vanového zvedáku. Vlastnoručně vyrobený zvedák je připevněn ke stěně místnosti a pohání ho baterie do automobilu. Je tedy na elektrické ovládání. K vanovému zvedáku je využíván závěs do vany, který rychle usychá. Důvod nevyužívání hydraulického zvedáku v koupelně je obložení vany dlaždicemi až k zemi.

Zvedák u bazénu vlastnoručně vyrobil otec spolu s přáteli. Tento zvedák je ovládán pouze ručně a je k němu využíván závěs do vany.

Hydraulický zvedák je do domácího prostředí zapůjčený. Využíván je denně na přesuny z postele na vozík i zpět. Nejčastěji využívaným závěsem je typ bez podpory pro hlavu, jelikož hlavu drží sám. Obsluhu zvedáku zvládne matka sama bez potíží a fyzické námahy.

### **Mechanicky otočná a výsuvná sedačka**

Pro neschopnost postavit a časově náročné a fyzicky namáhavé přesuny není schodišťová sedačka využívána. Sedačka nesjede do potřebné výšky pro snadný přesun.

Dříve vlastnila rodina menší vozidlo, ve kterém sedačku využívala, jelikož výška do které sjela, byla dostačující.

### **Nájezdová rampa do automobilu**

Rodina má elektricky poháněnou nájezdovou rampu do automobilu. Ta je využívána několikrát denně a je pro ošetřovatele velkým přínosem, ušetřením času, ale také fyzickým odlehčením.

### **Komunikační technologie**

K notebooku má navíc klávesnici pro lepší ovládání. Myš k notebooku ovládá levou HK s podepřením předloktí. Komunikační technologie jsou stěžejní pro studium. Studium komunikačních technologií a webdesignu je i velkým koníčkem. Doma pracuje na úpravě fotografií, vytváří internetové stránky, využívá sociální sítě pro komunikaci a hraje nejrůznější typy her. Notebook je umístěn na stole, pod který lze snadno zajet s elektrickým vozíkem.

Využívá také chytrý mobilní telefon, který bez problémů ovládá.



## 7.2 Případová studie 2

Věk klienta 25 let, v rodině je pozitivní anamnéza na přenašečství svalové dystrofie typu Duchenne u matky, sestry, tety i sestřenice klienta.

### 7.2.1 Průběh onemocnění, diagnostika

Narozen v termínu. Porodní váha 3100 g a délka 49 cm. Svalová dystrofie diagnostikována ve 3 letech zcela náhodně na základě zvýšených jaterních testů v rámci endokrinologického vyšetřování pro malý vzrůst. Kolem 5. roku věku se objevily první příznaky zhoršené chůze. Docházka do mateřské školy absolvována bez potíží, v první třídě základní školy zvládána tělesná výchova bez omezení.

Kolem 7 let se potíže spojené s onemocněním začaly prohlubovat. Stále byla zachována soběstačnost, zvládána jízda na kole, chůze byla pomalejší se ztrátou schopnosti běhu. Téměř plná soběstačnost udržena do 11 roku, přemísťování prováděno po čtyřech, nebo šoupáním po hýždích. Tehdy byla také potvrzena, v rámci nepřímé DNA diagnostiky, Duchennova svalová dystrofie. Velký zvrat nastal po achillotomii, po které byla vertikalizace velmi obtížná, kvůli změněnému těžišti. Ve 12 letech byl indikován mechanický vozík. Na základní škole byl přiřazen osobní asistent. V 15 letech proběhlo další genetické vyšetření, kdy byla detekována nonsens mutace ve 34. exonu dystrofinového genu. V rámci přijetí na sportovní gymnázium s osobní asistentkou byl vytvořen individuální vzdělávací plán.

Projevy onemocnění postupovaly a v 16 letech byl opatřen elektrický vozík. Stále byla zachována schopnost dostat se samostatně do sedu na posteli, psát tužkou a obsloužit se u stolu i v rámci osobní hygieny. V období 18 roku došlo k další větší progresi onemocnění, výše zmíněné úkony již nebyly možné a většinu činností zastávala matka. Komunikační technologie byly stále obsluhovány samostatně. Po přijetí na České vysoké učení technické, fakultu biomechanického inženýrství, se stala osobní asistentkou sestřenice, což bylo příznivější pro zařazení do kolektivu. Studium vysoké školy bylo, ze zdravotních důvodů, po dvou letech přerušeno. Ve 24 letech došlo k hospitalizaci pro akutní respirační selhání při mírné viróze, kdy proběhl také akutní halucinatorní stav nejasné etiologie. Od doby respiračního selhání byla zahájena terapie BiPAP. Později byla přidána terapie kašlacím asistentem, který zakoupil Parent project a pro 5 chlapců s DMD jej zapůjčil za účelem studie.

### **7.2.2 Domácí prostředí**

Bydlí s rodiči v panelovém domě s výtahem a nájezdovou rampou. Péči v domácím prostředí zastává většinu času matka.

### **7.2.3 Vyšetření**

Výzkumné šetření probíhalo v domácím prostředí v září 2015 formou přímého pozorování, volným rozhovorem s klientem a matkou a modifikovaným testem FIM.

#### **Čítí**

Čítí hluboké i povrchové bez patologických nálezů.

#### **Svalová síla**

Svalová síla je orientačně zachována na stupeň číslo 3 u flexorů a extenzorů prstů. Zachována schopnost lehce sevřít ruce při stisku a uvolnit. Levou rukou stisk nepatrně silnější.

#### **Rozsah pohybu**

Schopnost pohybu bilaterálně do mírné flexe, extenze, abdukce a addukce prstů.

#### **Motorika horních končetin**

Motorika horních končetin s výrazným omezením zachována na akrech. Dominantní pravá HK.

#### **Sed**

Hlavu neudrží, ve vozíku opřena o podpěrku, při přejetí hrbole hlava padá, vybočena na pravou stranu. Levé rameno postaveno výš než pravé, levá klíční kost výš než pravá. Předloktí bilaterálně opřena o područky. Flekční kontraktury loktů, zápěstí. Prsty v oblasti IP1 ve značné hyperextenzi. Trup nakloněn k pravé straně. Esovitá skoliosa hrudní páteře. Sed na obou sedacích hrbolech, více zatížen pravý. Přítomny flekční kontraktury v kyčlích a kolenou, pseudohypertrofie lýtek, equinovarovní postavení nohy, více vpravo.

## **ADL**

V oblasti ADL je plně závislý na pomoci. Nejčastěji na pomoci matky. Zachována schopnost ovládat myš u PC oběma rukama, ovládat elektrický vozík PHK a elektrické ovládání elektrického lůžka.

Všední denní činnosti vykonává za klienta matka. Oblékání a svlékání prováděno většinou na lůžku, jedení a osobní hygienu v mechanickém vozíku. Do vany je přesouván bez využití hydraulického nebo vanového zvedáku. Na WC je posazován a přidržován.

### **Modifikovaný test FIM**

Dle modifikovaného testu FIM dosáhl 60 bodů ze 126. Plný počet bodů, tedy plné soběstačnosti, dosáhl v oblasti kontinence, komunikace a sociálních aspektů. Naopak nutnost plné pomoci je v oblasti osobní péče, přesunů, a lokomoce do schodů. U jízdy na elektrickém vozíku je nutná minimální pomoc, jelikož potřebuje položit HK k ovládání vozíku.

#### **7.2.4 Využití kompenzačních pomůcek**

##### **Elektrický vozík**

Elektrický vozík je speciálně upraven. Je vybaven podpěrkou hlavy, čtyřbodovým pásem, područkami, abdukčním klínem a rozdělenými podnožkami. Čtyřbodový pás je využíván vždy s výjezdem na elektrickém vozíku. Ovládací pult vozíku je umístěn na pravé straně a klient tak vozík samostatně ovládá pravou HK. Horní končetinu je třeba na vozík položit, sám ji k ovládání nepřesune. Vozík je vybaven elektrickým polohováním včetně elektricky polohovatelných podnožek. Navíc je doplněn o speciální antidekubitní sedák. Vozík je využíván především v exteriéru.

##### **Mechanický vozík**

Mechanický vozík pro domácí použití byl sestrojen z různých dílů již nepoužívaných vozíků. Je doplněn opěrkou hlavy, područkami a podnožkami. Místo hrudní peloty je využíván pod pravé podpaží polštář. Polštář je vložen také mezi dolní končetiny sloužící jako abdukční klín. Ovládán je rodiči. Jiný mechanický vozík rodina nevyužívá.

## **Polohovací postel**

Elektrické polohovací lůžko ovládá většinou sám pomocí ovladače. Má standardní velikost 90 x 200 cm a antidekubitní matraci.

## **Zvedák**

Z důvodu nižší hmotnosti klienta, rodina nepožádala o hydraulický zvedák. Veškeré přesuny zvládá matka nebo otec.

## **Nájezdové ližiny**

Pro přesuny do automobilu jsou využívány nájezdové ližiny. Před ližiny přijede a rodiče dohlíží na jeho vyjetí s vozíkem do automobilu.

## **Komunikační technologie**

Schopen samostatně ovládat myš pravou horní končetinou. Problém nemá ani s ovládáním levou HK. Na pravé straně obrazovky notebooku má přednastavenou malou klávesnici a pomocí myši na ní píše. Využívá různé sociální sítě typu facebook a skype, kde se spojuje s kamarády a přáteli. Mobilní telefon nevyužívá, jelikož ho neudrží v ruce. Ve volném čase píše například články o hokeji, které bývají otištěny v novinách.

## **Kašlací asistent**

Výborně hodnocena pomůcka zvaná kašlací asistent. Pomůcka není hrazena zdravotní pojišťovnou pro tento typ onemocnění. Z tohoto důvodu se rada Parent projectu rozhodla, že zakoupí 5 kašlacích asistentů pro klienty se svalovou dystrofií typu Duchenne. Od podzimu 2015 probíhá roční studie, která by mohla pomoci dokázat vhodnost pomůcky i pro Duchenneovu svalovou dystrofii s cílem úhrady ze zdravotního pojištění. Roční studie slouží ke zhodnocení pomůcky k využití v různých ročních obdobích.

### **7.3 Případová studie 3**

Věk 5 let, v rodině pozitivní anamnéza na přenašečství svalové dystrofie typu Duchenne u matky a sestry dítěte.

#### **7.3.1 Průběh onemocnění, diagnostika**

Narozen v termínu, bez komplikací. Porodní váha 3500 g a délka 53 cm. Ve 3 měsících zjištěna elevace svalových enzymů a na podkladě neurologického vyšetření diagnostikována svalová dystrofie typu DMD. Delece 8-30 exonu dystrofinového genu. Schopnost chůze osvojena ve 13 měsících. Mateřská škola navštěvována od 2 let. Přes nesouhlas matky byl při všech vycházkách využíván kočárek. I činnosti, které by mohly být prováděny samostatně, byly vykonávány s dopomocí. Proto se rodina rozhodla o přeražení do jiné mateřské školy, kde je kočárek využíván pouze v případě únavy, a kde je podporována samostatnost v provádění činností. Pravidelně navštěvována logopedie. Každý den probíhá cvičení s rodiči. Dvakrát v týdnu navíc cvičení s fyzioterapeuty. Jeden dochází do domácího prostředí, za druhým rodina dojíždí do zdravotnického zařízení. Projevy onemocnění nejsou příliš zřetelné. Potíže činí chůze na delší vzdálenost, kompenzováno kočárkem nebo benecyklem. Od podzimu 2015 indikovány kortikoidy, po kterých došlo k zvýšení svalové síly.

#### **7.3.2 Domácí prostředí**

Rodina žije v bezbariérovém domě, který přestavěla pro budoucnost dítěte a v nedávné době se do něho přestěhovala.

#### **7.3.3 Vyšetření**

Vyšetření probíhalo v srpnu 2015 a lednu 2016. Byla zvolena forma přímého pozorování, volného rozhovoru s matkou, časové testy, zhodnocení strategií činností a standardizovaný test WeeFIM.

#### **Čítí**

Povrchové i hluboké čítí bez patologických nálezů.

## **Svalová síla**

Svalová síla před užíváním kortikoidů byla oslabena v oblasti flexorů krku a trupu, orientačně odpovídala stupni 2. Tři měsíce po nasazení kortikoidů došlo k mírnému zlepšení a svalová síla v oblasti flexorů krku a trupu orientačně odpovídá stupni 3. Svalová síla ostatních částí těla je bez omezení.

## **Rozsah pohybu**

Orientační vyšetření rozsahů pohybů HKK i DKK odpovídá věku. Nevykazuje omezení v oblasti rozsahu pohybů.

## **Motorika**

Motorika odpovídá věku. Dominantní levá HK.

## **Vyšetření stoje**

Stoj je stabilní i při tlaku z vnější. Nevyhledává oporu. Polohu zaujímá i při hraní.

### Zepředu

Hlava držena rovně, pravé rameno výš než levé, pravá klíční kost tažena výš než levá. Kyčelní klouby v mírné zevně rotaci. Kolenní klouby symetrické. Stoj o širší bazi.

### Z boku

Hlava držena v rovině páteře. Ramena mírně v protrakci, lehce zvětšená bederní lordóza, mírně vystrčené břicho, pánev v lehké antevertze. Kolena v extenzi, mírně pedes plani, prsty volně položené na zemi.

### Zezadu

Hlava držena v prodloužení páteře, pravé rameno výš než levé. Dolní úhly lopatek nepřiléhají těsně k páteři, pravý je výš než levý. Páteř rovná, spiny symetrické. Kyčelní klouby v mírné zevní rotaci. Podkolenní jamky symetrické, bilaterálně pseudohypertrofie lýtkových svalů, achillovy šlachy směřují mírně do vnitřní rotace.

## **Vyšetření rovnováhy**

Při statickém vyšetření negativní Rombergův test I., II. i III. Stoj na jedné noze bilaterálně bez opory.

Při dynamickém vyšetření rovnováhy zvládána chůze ve vyznačeném prostoru i chůze s distrakcí hlavy bez problémů.

## **Hodnocení chůze**

Chůze o úzké bazi. Nášlap na paty, odvíjen palec od podložky. Stejná délka kroků. Chodidla směřují rovně dopředu. Lehká protrakce ramen a mírně vyklenuté břicho.

Zvládána chůze na patách i na špičkách bez problémů. Při chůzi do schodů i ze schodů střídány DKK, bez opory o HKK. Rychlejší směr do schodů.

## **Časové testy**

Časový test běhu/chůze na 10 metrů zvládnut za 4,60 sekund. Zachována schopnost běhu, obě DKK se ve stejný moment nedotýkají podlahy.

Gowersův manévr není typický. Zvednutí ze země zvládnuto za 3,57 sekund, opora HK o jednu dolní končetinu.

Vystoupaní 4 schodů zvládnuto za 2,56 sekund bez opory o HKK se střídáním dolních končetin.

Obléknutí košile provedeno za 1 minutu a 58 sekund se zapnutím knoflíků.

## **ADL**

### Sebesycení

Jí lžící, kterou drží v levé HK válcovým úchopem. Příbor zatím nepoužívá. Napití zvládne samostatně ze sklenice i lahve. Sklenici drží dominantní HK válcovým úchopem, popřípadě oběma HKK. Lahev otevírá dominantní rukou, nedominantní ji přidržuje, napití provádí bilaterálně válcovým úchopem.

### Oblékání

Kalhoty obléká v sedu na židli nebo na zemi, oběma HKK je drží a položí je před sebe. Kalhoty navlékne s předklonem nejprve na jednu, poté na druhou DK. Poté se postaví a kalhoty navlékne přes hýždě a samostatně si zapne knoflíky. Svlékání provádí ve

stoi, kalhoty si rozepne, stáhne pomocí horních končetin přes hýždě, vyndá jednu dolní končetinu z nohavice a poté druhou. Pokud má užší kalhoty, většinou si k vyndávání DKK z nohavic sedá.

Oblékání ponožek zvládá v sedu na židli nebo na zemi. Při předkloněném trupu navlékne oběma HKK ponožky přes špičku a přes patu. Svlékání provádí také v sedu na židli nebo na zemi, předkloní se k DKK a dominantní HK stáhne ponožky.

Pro oblékání trička je výchozí polohou stoj. Triko nejprve přetáhne přes hlavu, do rukávu dává dominantní HK, poté nedominantní. Svlékání provádí také ve stoji. Nejprve si oběma HKK přetáhne triko přes hlavu, vyndává nejprve dominantní HK z rukávu, poté nedominantní.

Oblékání mikiny zvládá ve stoji. Nejprve nasune rukáv na dominantní HK, poté zezadu přehmátne a navlékne na druhou HK. Zapínání zipu zvládne samostatně. Svlékání provádí ve stoji, zip bez přidržení rozepne dominantní rukou. Rukáv stahuje nejprve z dominantní horní končetiny, poté z nedominantní.

Boty nazouvá v sedu. Předkloní se k DKK, boty nazuje a samostatně zapne suchý zip. Sundávání bot provádí v sedu, s předklonem boty rozepne a sundá.

Většinu činností v oblasti oblékání zvládá ve stoji, jelikož se u něho neprojevuje výraznější nestabilita a svalová slabost.

### Osobní hygiena

Čištění zubů provádí ve stoji, kartáček drží v dominantní HK válcovým úchopem. Obličej si myje ve stoji oběma HKK.

### Koupání, toaleta

S koupáním dopomáhá většinou matka. Při používání WC je samostatný.

### **Standardizovaný test WeeFIM**

Dle standardizovaného testu WeeFIM dosáhl 106 bodů. V době provádění testu bylo dítěti 66 měsíců, což odpovídá 112 bodům. Jedení, péče o zevnějšek a oblékání provádí většinou pod dohledem. Při koupání je nutná minimální asistence. Plně nezávislý je v oblasti kontroly defekace, přesunů postel/židle/vozik a přesunů na toaletu. Oblast použití WC a přesunů do vany/sprchy by měla odpovídat modifikované nezávislosti, ale je také plně nezávislý. V oblasti kontroly močení je nutná minimální asistence. Při chůzi na



delší vzdálenost je využíván kočárek. V oblasti komunikace je plně nezávislý. Sociální aspekty odpovídají věkovým normám.

**Tabulka 1 Strategie činností u klienta 3**

<b>Zhodnocení provádění strategií činností</b>	<b>Dítě bez DMD</b>	<b>Klient s DMD - LHK dominantní</b>
<b>Otevírání dveří</b>	Dominantní rukou válcovým úchopem uchopí kliku, stlačí ji	Nedominantní rukou válcovým úchopem shora uchopí kliku, stlačí ji
<b>Psaní perem, propiskou</b>	Sed, tužka v dominantní ruce, úchop tužkový, 3 cm od hrotu, předloktí opřeno o stůl	Sed, tužka v dominantní ruce, úchop tužkový, 1 cm od hrotu, předloktí opřeno o stůl
<b>Usedání na židli</b>	Ze stoje do sedu, bez opory	Bez opory se bokem židle zvedne
<b>Zvedání ze židle</b>	Ze sedu do stoje bez opory	Bokem přistoupí k židli a bez opory usedne
<b>Usedání na zem</b>	Při sedání opora o jednu HK	Opora o 1 HK, postupné usednutí
<b>Zvedání ze země</b>	Při zvedání opora o jednu HK	Opření ruky o jednu DK a pak stoj
<b>Zvedání věcí ze země</b>	Předklon ze stoje bez opory	Ve stoji předklon, věc sebere ze země bez opory

Zdroj: Vlastní

### **7.3.4 Využití kompenzačních pomůcek**

#### **Kočárek**

Jsou využívány anglické golfky pro děti do 50 kg. Kočárek je využíván především na delší procházky, nebo v mateřské škole.

## **Benecykl**

Benecykl je kompenzační pomůckou pro mobilitu. Nahrazuje v terénu kočárek. Je využíván na delší procházky, výlety a s upevněním za kolo na cyklistiku. Dalším využitím benecyklu je na půlmaratón.

## **Vertikalizační zařízení**

Vertikalizační zařízení je využíváno již od 4 let věku. Spolu s vertikalizačním stojanem je využíván také stolek. Vertikalizace v pomůcce je zatím spíše s účelem prevence a zvyku. Pomůcka je využívána 2x až 3x do týdne na 20 minut.

## **7.4 Případová studie 4**

Věk 7 let, v rodině je pozitivní anamnéza na přenašečství svalové dystrofie typu Duchenne u matky dítěte.

### **7.4.1 Průběh onemocnění, diagnostika**

Narozen v termínu, při porodu přidušen a kříšen. Porodní váha 3300 g a délka 51 cm. Prvních projevů onemocnění si matka začala všímat před 2 rokem věku. Psychomotorický vývoj výrazně opožděn. Schopnost chůze osvojena kolem 3 roku věku. V minulosti navštěvován denní stacionář, kde pravidelně rehabilitovali formou Vojtovy metody. Na základě opožděného psychomotorického vývoje pediatr doporučil neurologické vyšetření. V 5 letech diagnostikována Duchenneova svalová dystrofie. Poté zahájena docházka do speciální třídy mateřské školy. Mezi 5. a 6. rokem se progrese onemocnění začala více prohlubovat a omezovala chůzi, ta byla pomalejší a kolébavá, doprovázená častými pády a neschopností vstát bez pomoci. Pro chůzi do schodů byla potřeba opora a nerovný terén byl také větší překážkou. Proto se rodina rozhodla požádat o kočárek, který začala využívat na delší procházky.

Občanským sdružením Pes pomůže byl přidělen asistenční pes. Od šestého roku nemoc stále progreduje a z důvodu pomalejšího psychomotorického tempa byl odložen nástup do první třídy. V 7 letech proběhl zápis do první třídy základní školy. Byla vybrána bezbariérová základní škola.

### **7.4.2 Domácí prostředí**

Rodina bydlí ve 3. patře panelového domu s výtahem.

### **7.4.3 Vyšetření**

Vyšetření probíhalo od března 2015, v různých časových obdobích, formou volného rozhovoru s matkou, formou pozorování, časovými testy, zhodnocením provádění strategií činností a standardizovaným testem WeeFIM. Hodnocení bylo prováděno v mateřské škole.

### **Čítí**

Povrchové i hluboké čítí bez patologických nálezů.

## **Rozsah pohybu**

Orientační vyšetření rozsahu pohybu je bez omezení.

## **Svalová síla**

Svalová síla omezena především v oblasti flexorů trupu a šíje orientačně na stupeň číslo 2 a v oblasti extenzorů na stupeň číslo 4. Nástup svalové slabosti DKK především v oblasti kyčelního kloubu orientačně na stupeň číslo 3 - 4.

## **Motorika**

Opoždění vývoje jemné i hrubé motoriky. Pohyby jsou koordinované a přesné při soustředění. Dominantní pravá HK.

## **Vyšetření stoje**

Stoj o širší bazi, stabilní i při tlaku z vnější. Pocit bezpečí v blízkosti nábytku, přidržování v případě nestability. Poloha zaujímána i při hraní.

### Zepředu

Hlava držena rovně, levé rameno lehce níž než pravé, levá klíční kost níž než pravá, vystrčené břicho, přední horní spiny symetrické. Kyčelní klouby v mírné zevní rotaci. Kolenní klouby symetrické. Stoj o širší bazi.

### Z boku

Hlava držena v rovině páteře. Ramena mírně tažena vzad, zvětšená bederní lordóza, vystrčené břicho, pánev v antevertzi, kolena zamčená, malá chodidla, viditelná podélná klenba, prsty volně položené na zemi.

### Zezadu

Hlava držena v prodloužení páteře, levé rameno lehce níž než pravé, dolní a mediální okraje lopatek nepřiléhají k hrudníku, dolní úhel levé lopatky níže než pravý, páteř v ose, zadní horní spiny symetrické. Kyčelní klouby v mírné zevní rotaci. Malé symetrické gluteální svaly, zvětšené hamstringy, podkolenní jamky symetrické, výrazná pseudohypertrofie lýtkových svalů.

## **Vyšetření rovnováhy**

Při statickém vyšetření negativní Rombergův test I. Pozitivní Rombergův test II., a III. Při stožení na jedné noze oboustranně pozitivní Duchenne, vyhledávána opora o HKK.

Při dynamickém vyšetření rovnováhy zvládána chůze ve vyznačeném prostoru bez problémů, chůze s distrakcí hlavy je pomalejší.

## **Hodnocení chůze**

Chůze o širší bazi s typickým myopatickým syndromem. Chůze je kolébavá. Nášlap na špičku a chodidla zvedána do výšky. Délka kroků od sebe není výrazně odlišná, celkově jsou kroky kratší, levé chodidlo při chůzi vtáčí, kolena prolamována do hyperextenze. Při chůzi se objevují velké souhyby HKK, elevace a retrakce ramen, rotace trupu, vyklenuté břicho, prohloubení bederní lordózy, často otevřená ústa a vystrčený jazyk.

Zvládána chůze na špičkách bez problémů, na patách nelze provést. Při chůzi do schodů i ze schodů nestřídány DKK, nutná opora. Problematictější chůze do schodů, kde je nutná opora o obě HKK. Neschopnost běhu.

## **Časové testy**

Časový test běhu/chůze na 10 metrů proveden za 12, 70 sekund. Není zachována schopnost běhu, pouze rychlejší chůze.

Gowersův manévr proveden za 5, 93 sekund. Přítomné typické šplhání po vlastním těle oběma HKK.

Vystoupaní 4 schodů zvládnuto za 7, 24 sekund s oporou o obě HKK. Jednou HK opora o zábradlí, nebo stěnu druhou přidržování ruky terapeuta.

Obléknutí košile nebylo dokončeno. Oblékl košili za 40 sekund, ale nebyl schopen ji zapnout. Při zapínání nutná dopomoc.

## **ADL**

### Sebesycení

Jí lžící, občas zkouší i příbor. Lžící drží v dominantní HK válcovým úchopem. Napití zvládne samostatně ze sklenice, kterou drží spíše bimanuálním válcovým úchopem. Lahev otevírá dominantní rukou, nedominantní přidržuje.

## Oblékání

Kalhoty obléká v sedu na židli nebo na zemi, položí je před sebe. Při oblékání na židli si přehodí s dopomocí HKK jednu dolní končetinu přes druhou a navlékne nohavici. Nohy vymění a nasune druhou nohavici. Poté se postaví a navlékne kalhoty přes hýždě. Při zapínání žádá o pomoc, při přidržení cvoku terapeutem zapne kalhoty. Svlékání začíná ve stoji, kalhoty si rozepne, stáhne pomocí horních končetin přes hýždě, poté si sedá na židli nebo na zem. Při sedu na židli s dopomocí HKK přehodí jednu dolní končetinu přes druhou a stáhne nohavici. Poté dolní končetiny vymění a stáhne nohavici. Pokud sedí na zemi k dolním končetinám se předkloní a nohavice postupně stáhne.

Ponožky obléká v sedu. Na židli si přehodí s dopomocí HKK jednu dolní končetinu přes druhou. Ponožku natahuje oběma HKK. Poté dolní končetiny vymění. Na zemi se přitáhne k dolním končetinám a ponožky navlékne nejprve na jednu poté na druhou nohu. Svlékání ponožek je prováděno opět v sedu. Na židli postupuje stejně jako u oblékání ponožek, přehazuje si dolní končetiny přes sebe. Ponožky svléká pomocí dominantní HK. Na zemi se přitáhne k dolním končetinám a ponožky postupně svlékne.

Pro oblékání trička je výchozí polohou sed. Nejprve si triko přetáhne přes hlavu, do rukávu dává nejprve dominantní HK, poté nedominantní. Svlékání provádí také v sedu. Nejprve vyndá dominantní HK z rukávu, poté nedominantní a přetáhne triko přes hlavu.

Oblékání mikiny zvládne v sedu i ve stoji. Nasune jeden rukáv na dominantní HK, poté zezadu přehmátne a navlékne na druhou HK, říká si o pomoc s navlékáním, ale bez pomoci zvládne. Při zapínání zipu je velkým problémem nepozornost a chlapec si stále říká o pomoc. S přidržením zipu terapeutem zvládne nasadit jezdce a mikinu zapnout. Svlékání provádí ve stoji, zip bez přidržení rozepne dominantní rukou. Stahuje rukáv nejprve z dominantní HK a poté z nedominantní.

Nazouvání bot je nutné provádět v sedu. Předkloní se a pomocí horních končetin si chytí jednu DK a vedeným pohybem si ji umístí do boty. S předklonem do boty strčí prst, aby do ní nohu vsunul. Totéž provede i s druhou DK. Klient má boty na suchý zip, které samostatně zapne. Sundávání provádí v sedu, s předklonem boty rozepne a s dopomocí horních končetin přehodí jednu DK přes druhou a botu sundá, stejný postup se opakuje i u druhé dolní končetiny.

Během oblékání a svlékání kompenzuje nestabilitu stoje sedem. Oslabenou svalovou silou DKK kompenzuje jejich vedeným pohybem pomocí HKK.

## Osobní hygiena

Čištění zubů provádí ve stoji dominantní HK válcovým úchopem. Obličej si myje ve stoji dominantní HK krouživými pohyby.

## Koupání, toaleta

S koupáním dopomáhají rodiče. Při používání WC je samostatný.

## **Standardizovaný test WeeFIM**

Dle standardizovaného testu WeeFIM dosáhl 94 bodů. V době provádění testu bylo dítěti 84 měsíců, což odpovídá 124 bodům. Plné soběstačnosti dosáhl v oblasti jídla, použití WC, kontinence a přesunů. Dohled je nutný v oblasti péče o zevnějšek. V oblasti koupání je nutná střední asistence a u oblékání je nutná minimální asistence. Je zachována schopnost chůze, ale především při chůzi na delší vzdálenost je potřeba minimální asistence. V oblasti chůze po schodech, komunikace, řešení problémů a paměti je potřeba také minimální asistence. Plná nezávislost je v oblasti sociální interakce.

**Tabulka 2 Strategie činností u klienta 4**

<b>Zhodnocení provádění strategií činností</b>	<b>Dítě bez DMD</b>	<b>Klient s DMD - PHK dominantní</b>
<b>Otevírání dveří</b>	Dominantní rukou válcovým úchopem uchopí kliku, stlačí jí	Dominantní rukou válcovým úchopem, stlačí kliku
<b>Psaní perem, propiskou</b>	Tužka v dominantní ruce, úchop tužkový, 3 cm od hrotu, předloktí i zápěstí opřeno o stůl	Sed, tužka v dominantní HK, úchop tužkový, 1 cm od hrotu, předloktí opřeno o stůl
<b>Usedání na židli</b>	Ze stoje do sedu, bez opory	Opření o stůl jednou HK, poté sed
<b>Zvedání ze židle</b>	Ze sedu do stoje bez opory	Opření o stůl jednou nebo oběma HK, poté se zvedne
<b>Usedání na zem</b>	Při sedání opora o jednu HK	Přes opření ruky o jednu DK, nebo na čtyři a poté sed
<b>Zvedání ze země</b>	Při zvedání opora o jednu HK	Na čtyři, odraz rukama o zem, opora rukama o DKK, šplhání po vlastním těle
<b>Zvedání věcí ze země</b>	Předklon ze stoje bez opory	Zvládne ve stoji s přidržením o okolní nábytek, poté předklon, nebo opření 1 HK o zem, popřípadě o 1 DK, druhou HK věc sebere

Zdroj: Vlastní



#### **7.4.4 Využití kompenzačních pomůcek**

V současné době využívána pouze jedna kompenzační pomůcka. Do budoucna by si rodina ráda obstarala větší, bezbariérově upravený vůz. O jiných kompenzačních pomůckách zatím nepřemýšlí.

#### **Kočárek**

Již více jak před rokem byl opatřen kočárek. Kočárek obsahuje parkovací brzdu, podnožku se sklopnou deskou, boční a kyčelní peloty, doplněn je sluneční stříškou včetně pláštěnky. Kočárek je využíván zatím spíše na delší procházky a výlety.

## 8 VÝSLEDKY

Ve výsledcích je zhodnocen modifikovaný test FIM a standardizovaný test WeeFIM, zhodnocení účelu KP pro jednotlivé klienty vzhledem k diagnóze DMD a jejich ošetřovatele, nakonec je uvedeno v tabulkách a grafech celkové zhodnocení kompenzačních pomůcek.

### 8.1 Výsledky testů FIM a WeeFIM

**Tabulka 3** Hodnocení modifikovaným testem FIM a standardizovaným testem WeeFIM

Oblast	Klient 1 FIM	Klient 2 FIM	Klient 3 WeeFIM	Klient 4 WeeFIM
Sebeobsluha mezisoučet	28 bodů	20 bodů	42 bodů	44 bodů
Mobilita mezisoučet	11 bodů	8 bodů	32 bodů	29 bodů
Kognitivní funkce mezisoučet	35 bodů	35 bodů	32 bodů	23 bodů
Celkové skóre	74 bodů	63 bodů	106 bodů	96 bodů

Zdroj: Vlastní

Tabulka 3 hodnotí výsledky testů FIM a WeeFIM. Modifikovaný test FIM dokazuje potřebnost využití KP, především v oblasti mobility. U klienta 1 navíc i v oblasti sebeobsluhy.

Naopak standardizovaný test WeeFIM u klienta 3 a 4 ukazuje, že u nich nezávislost není ovlivňována pomocí KP. Kompenzační pomůcky jsou využívány rodiči.

## 8.2 Výsledky jednotlivého zhodnocení účelu kompenzačních pomůcek

**Tabulka 4 Zhodnocení kompenzačních pomůcek klienta 1**

Kompenzační pomůcky	Účelnost pro klienta	Účelnost pro ošetřovatele
Elektrický vozík	1	1
Mechanický vozík	3	1
Polohovací lůžko	1	1
Schodišťová sedačka	5	5
Zvedák hydraulický	1	1
Zvedák do vany	1	1
Zvedák do bazénu	1	1
Mechanicky otočná a výsuvná sedačka	5	5
Nájezdová rampa	1	1
Komunikační technologie	1	1

Zdroj: Vlastní

Vysvětlení: 1 - KP účelná, 3 - KP z 50 % účelná, 5 - KP neúčelná

Z tabulky 4 vyplývá, že většina kompenzačních pomůcek je účelných pro samotného klienta 1 i pro jeho ošetřovatele. Pro klienta 1 je z 50 % účelný mechanický vozík a neúčelná je schodišťová sedačka a mechanicky otočná a výsuvná sedačka. Pro ošetřovatele je neúčelná schodišťová sedačka a mechanicky otočná a výsuvná sedačka.

**Tabulka 5 Zhodnocení kompenzačních pomůcek klienta 2**

Kompenzační pomůcky	Účelnost pro klienta	Účelnost pro ošetřovatele
Elektrický vozík	1	1
Mechanický vozík	3	1
Polohovací postel	1	1
Nájezdové ližiny	1	1
Komunikační technologie	1	5
Kašlací asistent	1	1

Zdroj: Vlastní

Vysvětlení: 1 - KP účelná, 3 - KP z 50 % účelná, 5 - KP neúčelná

Z tabulky 5 vyplývá, že pro klienta 2 je z 50 % účelný mechanický vozík, ostatní pomůcky jsou účelné. Pro ošetřovatele jsou neúčelné komunikační technologie, ostatní pomůcky jsou účelné pro usnadnění péče.

**Tabulka 6 Zhodnocení kompenzačních pomůcek klienta 3**

<b>Kompenzační pomůcky</b>	<b>Účelnost pro klienta</b>	<b>Účelnost pro ošetřovatele</b>
Kočárek	1	1
Vertikalizační stojan	1	1
Benecykl	1	1

Zdroj: Vlastní

Vysvětlení: 1 - KP účelná, 3 - KP z 50 % účelná, 5 - KP neúčelná

Z tabulky 6 je patrné, že pro klienta 3 i pro jeho ošetřovatele jsou všechny kompenzační pomůcky účelné.

**Tabulka 7 Zhodnocení kompenzačních pomůcek klienta 4**

<b>Kompenzační pomůcky</b>	<b>Účelnost pro klienta</b>	<b>Účelnost pro ošetřovatele</b>
Kočárek	1	1

Zdroj: Vlastní

Vysvětlení: 1 - KP účelná, 3 - KP z 50 % účelná, 5 - KP neúčelná

Z tabulky 7 vyplývá, že využívaná kompenzační pomůcka je účelná pro klienta 4 i pro jeho ošetřovatele.

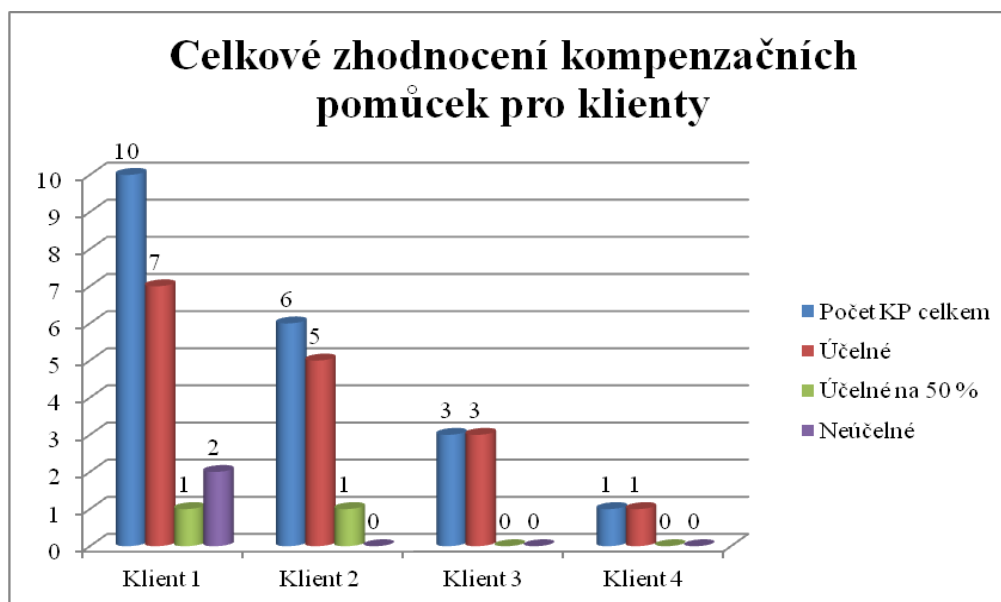
### 8.3 Výsledky celkového zhodnocení účelu kompenzačních pomůcek

Tabulka 8 Celkové zhodnocení kompenzačních pomůcek pro klienty

Zhodnocení KP	Klient 1	Klient 2	Klient 3	Klient 4
Počet KP celkem	10	6	3	1
Účelné	7	5	3	1
Účelné na 50 %	1	1	0	0
Neúčelné	2	0	0	0

Zdroj: Vlastní

Graf 1 Celkové zhodnocení kompenzačních pomůcek pro klienty



Zdroj: Vlastní

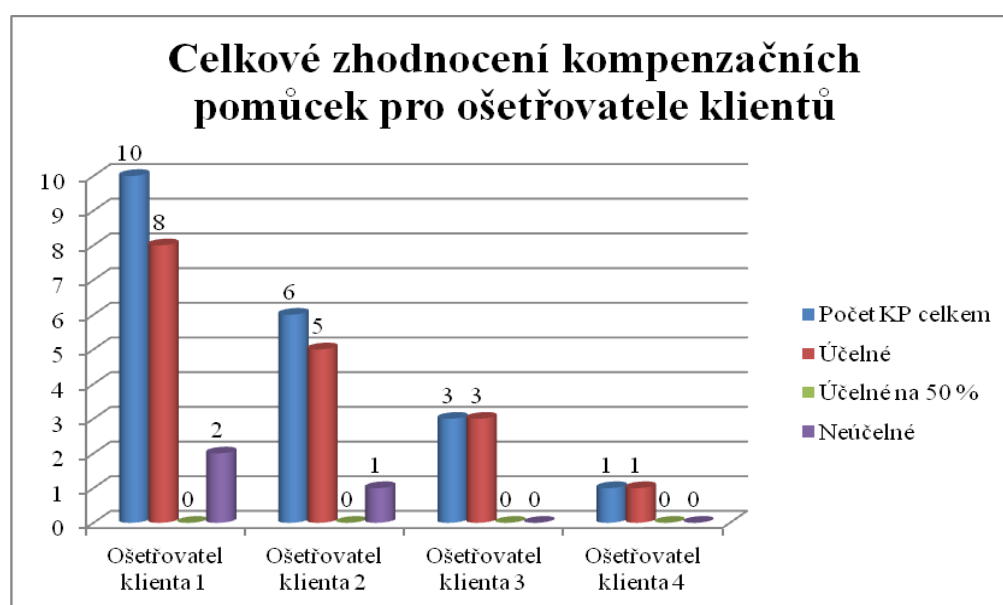
Z tabulky 8 a grafu 1 lze vyčíst, že většina KP je pro klienty účelná. Dvě kompenzační pomůcky neplní svůj účel, a dvě jsou účelné na 50 %. Z výsledků navíc vyplývá, že po ztrátě schopnosti chůze klienti 1 a 2 využívají více kompenzačních pomůcek, než klienti 3 a 4 se zachovanou schopností chůze.

**Tabulka 9 Celkové zhodnocení kompenzačních pomůcek pro ošetřovatele klientů**

Zhodnocení KP	Ošetřovatel klienta 1	Ošetřovatel klienta 2	Ošetřovatel klienta 3	Ošetřovatel klienta 4
Počet KP celkem	10	6	3	1
Účelné	8	5	3	1
Účelné na 50 %	0	0	0	0
Neúčelné	2	1	0	0

Zdroj: Vlastní

**Graf 2 Celkové zhodnocení kompenzačních pomůcek pro ošetřovatele klientů**



Zdroj: Vlastní

Dle tabulky 9 a grafu 2 je zřejmé, že většina kompenzačních pomůcek je účelných a usnadňují péči ošetřovatelům o klienty s DMD. Tři pomůcky jsou hodnoceny jako neúčelné.

## DISKUZE

Kompenzační pomůcky mají nezastupitelnou roli v životě klientů s Duchenneovou svalovou dystrofií.

Emery (2008) se ve své knize zmiňuje, že zřejmě nejhorší situace pro klienty se svalovou dystrofií je, pokud se cítí bezmocní, bezcenní a izolovaní. Této situaci může zabránit výběr vhodných kompenzačních pomůcek. Pomůcky je třeba vybírat včas a zcela individuálně dle potřeb klienta. Ne všechny KP nahrazují správnou funkci.

Kočová (2012) uvádí, že kompenzační pomůcky usnadňují život jak po stránce fyzické, tak i psychické. Díky kompenzačním pomůckám se mohou klienti začlenit do společnosti ať už formou přímé interakce s okolím či využitím komunikačních technologií.

Pro práci byly zvoleny a následně rozebrány 3 hypotézy.

**H1:** Předpokládám, že vybavení vhodnými kompenzačními pomůckami usnadňuje život nejen nemocným klientům s DMD, ale zároveň i jejich pečovatelům.

Na základě přímého pozorování, rozhovorů, ale také po zhodnocení výsledků je zřejmé, že v časných fázích onemocnění u chodících klientů 3 a 4 je usnadněna díky kompenzačním pomůckám především lokomoce na delší vzdálenost. Zde nelze hodnotit podporu nezávislosti, ale podporu šetření sil a prevence.

Dle Stone (2007) může vybavení kompenzačními pomůckami zachovat klientům nezávislost nejen v běžných denních aktivitách, ale také ve školním či pracovním prostředí.

V pozdějších fázích onemocnění klientům 1 a 2 usnadňují provádění některých všedních denních činností. Klienti mohou provádět aktivity, které by bez kompenzačních pomůcek byly nemožné. Díky nim se mohou pohybovat, přesouvat, polohovat, nebo mohou provádět zájmové aktivity. Zejména v oblasti přesunů u klientů 1 a 2 již nelze hodnotit nezávislost, ale zde je důležité zaměřit se na komfort.

KP usnadňují také možnost studií, což dokazuje klient 1, který je schopen studovat střední školu a klient 2, jenž byl do nedávné doby schopen studovat i vysokou školu. Naopak například mechanický vozík u klienta 1 a 2 není vhodnou pomůckou pro samostatnou lokomoci, jelikož jim ji neumožňuje, ale podporuje posturu, což umožňuje provádění jiných činností.

Stone (2007) dále navíc uvádí, že vybavení může také pomoci ošetřovateli s péčí o nemocného klienta. Na základě volného rozhovoru, přímého pozorování a zhodnocení

výsledků lze potvrdit, že vhodné KP jsou při péči velmi účelné a znamenají pro ošetřovatele snížení fyzické námahy a zvýšení kvality prováděných úkonů.

Hypotéza byla potvrzena, jelikož vhodné kompenzační pomůcky usnadňují oblast nezávislosti, komfortu nebo prevence. Zároveň lze potvrdit také předpoklad, že KP usnadňují péči ošetřovatelům o klienty s diagnózou DMD.

**H2:** Předpokládám, že klienti se svalovou dystrofií typu Duchenne potřebují, pro zachování určité míry nezávislosti, elektrický vozík, který samostatně ovládají.

Dle Stone (2007) je velmi důležité zajistit klientům s DMD co možná nejvyšší úroveň nezávislosti, čehož je možné dosáhnout plně přístupným ovládáním elektrického vozíku. Dále také uvádí, že vozík je pro ně základní formou přepravy.

Dle výsledků v oblasti mobility modifikovaného testu FIM a na základě přímého pozorování lze potvrdit, že elektrický vozík poskytuje určitou míru nezávislosti a stává se tedy po ztrátě schopnosti chůze nepostradatelným. Oba klienti, kteří využívají elektrický vozík, by bez něho nebyli schopni samostatné lokomoce.

Klientovi 1 nabízí elektrický vozík možnost samostatného provádění některých všedních denních činností. Je schopen provádět v elektrickém vozíku například sebesycení, napítí a část osobní hygieny. Klient 2 je na vozíku schopen ovládat PC.

Hypotéza 2 se u vybraného vzorku klientů potvrdila.

**H3:** Předpokládám, že v pozdějších stádiích onemocnění je potřeba využití výpočetní techniky k zajištění soběstačnosti v komunikaci s okolím.

Trailblazers (2015) ve své zprávě o komunikačních kompenzačních pomůckách píše, že komunikační technologie umožňují větší nezávislost osobám se zdravotním postižením.

Na základě pozorování je zřejmé, že s postupem onemocnění dochází ke znatelnějšímu omezení komunikace s okolím kvůli zhoršené hybnosti a mobilitě. Pro jednodušší komunikaci a spojování se s přáteli klientům 1 a 2 slouží komunikační technologie. V pozdějších stádiích DMD je tedy vhodné využití komunikačních technologií, pro podporu komunikace s okolím, což také potvrzuje Bushby (2009), která tvrdí, že pro styk s okolím je vhodné využití alternativního počítače.

Hypotéza 3 se u vybraného vzorku klientů opět potvrdila.



U rodin klientů DMD je na místě připustit také finanční náročnost obstarávání kompenzačních pomůcek, jelikož zdaleka ne všechny jsou financovány zdravotní pojišťovnou či úřadem práce. Rodiny klientů s DMD často musí obstarávat finance jinými způsoby. Oslovují nadace a organizace, které jsou ochotny na kompenzační pomůcky přispívat. Konkrétně pro klienty s DMD je velkou pomocí Parent project, který se snaží finanční zdroje obstarávat. Podporuje také studie, které by mohly zaručit financování dosud neproplácených pomůcek zdravotní pojišťovnou.

Velkým problémem je hrazení kompenzačních pomůcek na určité časové období. Pokud klient rychle roste, pomůcka se stává nevyhovující ještě před skončením lhůty, než je možné požádat o novou pomůcku.

V České republice, na rozdíl od jiných zemí, není dosud dostatek informací o možnostech péče o klienty s Duchenneovou svalovou dystrofií, tudíž není dostatek informací ani o kompenzačních pomůckách. Problém je i v oblasti hodnocení kompenzačních pomůcek, jelikož neexistuje standardizovaný test, který by se zabýval danou problematikou.

## ZÁVĚR

Práce byla zaměřena na využití kompenzačních pomůcek u svalové dystrofie z pohledu ergoterapie s konkrétní orientací na Duchenneovu formu, která je nejčastější formou muskulárních dystrofií.

Cílem bakalářské práce bylo zhodnotit využívání KP u vybraného vzorku klientů se svalovou dystrofií typu Duchenne a poukázat na využití vhodných i nevhodných vybraných kompenzačních pomůcek. Na základě zvolených vyšetřovacích metod, vypracování případových studií a zhodnocení kompenzačních pomůcek se podařilo splnit stanovený cíl práce.

V rámci praktické části bakalářské práce byly zvoleny tři hypotézy, z nichž všechny byly potvrzeny.

Z bakalářské práce vyplývá, že využití kompenzačních pomůcek u jednotlivých klientů je zcela individuální podle progresu onemocnění a věku. Každý potřebuje v daném období jinou kompenzační pomůcku.

Faktem je, že využití vhodných kompenzačních pomůcek je nepostradatelnou součástí života klientů s Duchenneovou svalovou dystrofií. Kompenzační pomůcky usnadňují klientům samostatné provádění všedních denních činností i zájmových aktivit. Zároveň poskytují možnost kvalitnější a méně fyzicky náročné péče samotným ošetřovatelům. Podporují také psychické funkce klientů a umožňují jim snadnější interakci do společnosti.

Na základě výzkumného šetření by u některých klientů bylo vhodné doplnění dalšími kompenzačními pomůckami, které by eliminovaly závislost na pomoci ostatních. V teoretické i praktické části bakalářské práce jsou typy na konkrétní pomůcky pro klienty s Duchenneovou svalovou dystrofií.

Záměr autora práce byl shrnutí poznatků o Duchenneově svalové dystrofii a o kompenzačních pomůckách, dále také poukázání na důležitou roli ergoterapeuta v oblasti problematiky DMD a na sdružení rodičů Parent project, který podporuje nemocné klienty a jejich rodiny. Práce poukazuje také na vliv nemoci na rodinu.

Velkým přínosem byla pro autora spolupráce s rodinami klientů s DMD, které byly ochotny se podělit se svými zkušenostmi doprovázející onemocnění.

Text bakalářské práce může dále sloužit jako materiál pro neziskové organizace a studijní materiál pro další studenty. Zároveň lze text využít jako manuál pro rodiny klientů s Duchenneovou svalovou dystrofií.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 7. vyd. Praha: Galén, 2011, 351 s. ISBN 978-80-7262-707-3.
2. EMERY, Alan E. *Muscular dystrophy*. 3rd ed. New York: Oxford University Press Inc., c2008, ix, 149 p. Facts (Oxford, England). ISBN 978-0-19-954216-1.
3. PARENT PROJECT. *Muscular Dystrophy. About Duchenne*. EndDuchenne.org. [online]. © 2015 [cit. 2015-09-05].  
Dostupné z <[http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Understand\\_about](http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Understand_about)>.
4. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10: desátá revize: aktualizovaná verze k 1. 1. 2009. 2., aktualiz. vyd. Praha: Bomton Agency, 2008, 860 s. ISBN 978-80-904259-0-3.
5. PARENT PROJECT. *Muscular Dystrophy. What Causes Duchenne*. EndDuchenne.org. [online]. © 2015 [cit. 2015-09-05].  
Dostupné z <[http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Understand\\_about\\_causes](http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Understand_about_causes)>.
6. DARRAS, T. Basil. *Treatment of Duchenne and Becker muscular dystrophy*. UpToDate. [online]. © 2015 [cit. 2015-10-21].  
Dostupné z <<http://www.uptodate.com/contents/treatment-of-duchenne-and-becker-muscular-dystrophy>>.
7. MAŘÍKOVÁ, Taťána. *Neurogenetika svalových dystrofií a kongenitálních myopatií*. Praha: Maxdorf, c2004, 323 s., xii s. barev. obr. příl. ISBN 80-7345-015-1.
8. STONE, Kate. *Occupational therapy and Duchenne muscular dystrophy*. Hoboken, NJ, USA: John Wiley & Sons, c2007, xi, 254 p. ISBN 978-0-470-51030-8.
9. PARENT PROJECT. *Muscular Dystrophy. Early Stage (Diagnosis to about age 7)*. EndDuchenne.org. [online]. © 2015 [cit. 2015-09-04].  
Dostupné z <[http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Care\\_stage\\_early](http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Care_stage_early)>.
10. PARENT PROJECT. *Zlatý standard péče o pacienty s DMD/BMD*. Vrchlabí: Parent Project, c2007, 106 s. ISBN 978-80-254-0433-1.
11. KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009, xxxi, 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.

12. PARENT PROJECT. Muscular Dystrophy. Transitional Phase (ages 6 to 9). EndDuchenne.org. [online]. © 2015 [cit. 2015-09-05].  
Dostupné z <[http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Understand\\_stages\\_transitional](http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Understand_stages_transitional)>.
13. DARRAS, T. Basil. Clinical features and diagnosis of Duchenne and Becker muscular dystrophy. UpToDate. [online]. © 2015 [cit. 2015-10-21].  
Dostupné z <<http://www.uptodate.com/contents/clinical-features-and-diagnosis-of-duchenne-and-becker-muscular-dystrophy>>.
14. PARENT PROJECT. Muscular Dystrophy. Loss of Ambulation (ages 10 to 14). EndDuchenne.org. [online]. © 2015 [cit. 2015-09-05].  
Dostupné z <[http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Understand\\_stages\\_loss](http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Understand_stages_loss)>.
15. PARENT PROJECT. Péče o pacienty - „Postup péče při svalové dystrofii Duchenne/Becker“ stručný přehled doporučení skupiny treat-nmd. *Parent project*. [online]. © 2008 [cit. 2015-12-12].  
Dostupné z <<http://www.parentproject.cz/>>.
16. PARENT PROJECT. Muscular Dystrophy. Adult Stage (age15+). EndDuchenne.org. [online]. © 2015 [cit. 2015-09-05].  
Dostupné z <[http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Understand\\_stages\\_adult](http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Understand_stages_adult)>.
17. PARENT PROJECT. *Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne: příručka pro rodiny*. Broumov: Parent Project, 2011, 51 s. ISBN 978-80-254-9416-5.
18. BUSHBY, Katharine, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care [online]. 2009. [cit. 2015-11-28]. DOI:10.1016/S1474-4422(09)70271-6.  
Dostupné z <[http://www.parentprojectmd.org/site/DocServer/120409Lancet\\_Neuro\\_online\\_combo.pdf?docID=8601](http://www.parentprojectmd.org/site/DocServer/120409Lancet_Neuro_online_combo.pdf?docID=8601)>.
19. NEUMANNOVÁ, Kateřina. Studie – podpora péče o pacienty. *Parent project*. [online]. © 2015 [cit. 2015-12-13].  
Dostupné z <<http://www.parentproject.cz/research/2015/coughassist-2015-01.htm>>.
20. KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 364 s. ISBN 978-80-247-2699-1.

21. KINNETT, Kathi. Péče o pacienty: DMD a podání kyslíku. *Parent project*. [online]. 12.2.2013 [cit. 2015-12-12].  
Dostupné z <<http://www.parentproject.cz/>>.
22. PARENT PROJECT. Parent project. *Parent project*. [online]. © 2005-2014 [cit. 2015-12-12].  
Dostupné z <<http://www.parentproject.cz/>>.
23. KOČOVÁ, Helena. Kompenzační pomůcky a rehabilitace. Šance dětem. [online]. 12.4.2012 [cit. 2015-11-28].  
Dostupné z <<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-telesnym-postizenim/kompenzacni-pomucky-a-rehabilitace.shtml>>.
24. KLUSOŇOVÁ, Eva. *Ergoterapie v praxi*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011, 264 s. ISBN 978-80-7013-535-8.
25. ECKOLDT-ALPHEI, Karen, Katrin Thieme a Tim Schäfer. *Základy vybavování rehabilitačními pomůckami v praxi*. Duderstadt: Otto Bock HelathCare Deutschland GmbH, 2011, 60 s.
26. ANON. Státní zdroje dotací. *MůjVozíček.cz*. [online]. © 1998 – 2015 [cit. 2015-12-07].  
Dostupné z <<http://mujvozicek.cz/podpora-a-pomoc/moznosti-financovani/statni-zdroje/>>.
27. ČESKO. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: Sbíрка zákonů. 13. 10. 2011. částka 115.  
Dostupné také z <<http://www.epravo.cz/vyhledavani-aspi/?Id=75290&Section=1&IdPara=1&ParaC=2>>.
28. ČESKO. Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. In: Sbíрка zákonů. 29. 11. 2011. částka 136.  
Dostupné také z <[http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/vyhlaska\\_388.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/vyhlaska_388.pdf)>.
29. ANON. HeadPod. *SCE CARE*. [online]. © 2015 [cit. 2015-01-18].  
Dostupné z <<http://www.sce-cz.cz/headpod>>.
30. TRAILBLAZERS. Switched on: The Trailblazer's report into assistive technology [online]. 2015. [cit. 2016-01-01].  
Dostupné z <<http://www.muscular dystrophyuk.org/app/uploads/2015/12/Trailblazers-Assistive-technology-report-FINAL.pdf>>.

31. PÍBAL, Jan. Mechanicky otočná a výsuvná sedačka. *JP servis*. [online]. © 1998-2016 [cit. 2016-01-02].  
Dostupné z <<http://www.jpservis.eu/site/portfolio/project/118>>.
32. PÍBAL, Jan. Mobilní nájezdové ližiny. *JP servis*. [online]. © 1998-2016 [cit. 2015-01-14].  
Dostupné z <<http://www.jpservis.eu/site/portfolio/project/68>>.
33. PÍBAL, Jan. Nájezdová rampa – BRG. *JP servis*. [online]. © 1998-2016 [cit. 2016-01-02].  
Dostupné z <<http://www.jpservis.eu/site/portfolio/project/92>>.
34. PÍBAL, Jan. Elektrohydraulické plošiny - souhrnný popis. *JP servis*. [online]. © 1998-2016 [cit. 2016-01-02].  
Dostupné z <<http://www.jpservis.eu/site/portfolio/project/90>>.
35. GREIF, Jiří. Úvod. Ergorest. [online]. © 2013 [cit. 2015-09-25].  
Dostupné z <<http://www.ergorest.cz/uvod.html>>.

## **SEZNAM ZKRATEK**

ADL.....	Všední denní činnosti
BMB .....	Beckerova muskulární dystrofie
DMD.....	Duchenneova muskulární dystrofie
DK .....	Dolní končetina
DKK .....	Dolní končetiny
FIM.....	Funkční míra nezávislosti
HK .....	Horní končetina
HKK .....	Horní končetiny
IP1 .....	Interphalangové klouby 1
KP .....	Kompenzační pomůcky
LHK.....	Levá horní končetina
PHK.....	Pravá horní končetina
VZP.....	Všeobecná zdravotní pojišťovna
WeeFIM.....	Funkční míra nezávislosti pro děti



## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1 Strategie činností u klienta 3 .....	49
Tabulka 2 Strategie činností u klienta 4 .....	56
Tabulka 3 Hodnocení modifikovaným testem FIM a standardizovaným testem WeeFIM .	58
Tabulka 4 Zhodnocení kompenzačních pomůcek klienta 1 .....	59
Tabulka 5 Zhodnocení kompenzačních pomůcek klienta 2 .....	59
Tabulka 6 Zhodnocení kompenzačních pomůcek klienta 3 .....	60
Tabulka 7 Zhodnocení kompenzačních pomůcek klienta 4 .....	60
Tabulka 8 Celkové zhodnocení kompenzačních pomůcek pro klienty .....	61
Tabulka 9 Celkové zhodnocení kompenzačních pomůcek pro ošetřovatele klientů .....	62

## **SEZNAM GRAFŮ**

Graf 1 Celkové zhodnocení kompenzačních pomůcek pro klienty .....	61
Graf 2 Celkové zhodnocení kompenzačních pomůcek pro ošetřovatele klientů .....	62

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 FIM.....	76
Příloha 2 Modifikovaný test FIM .....	77
Příloha 3 Ukázka klienta 1 při práci s komunikační technologií ve školním prostředí .....	78
Příloha 4 Ukázka vlastnoručně vyrobeného zvedáku k bazénu pro klienta 1 .....	78
Příloha 5 Schodišťová sedačka klienta 1.....	79
Příloha 6 Ukázka hry ibocca u klienta 2 .....	79
Příloha 7 Ukázka využití benecyklu místo kočárku u klienta 3 .....	80
Příloha 8 Ukázka vertikalizace klienta 3.....	80

## Příloha 1 FIM

Tab. 5.3.1.-1. Funkční index soběstačnosti, hodnocení

		Příjem	Kontrola	Propuštění
<b>Datum</b>				
<b>Osobní péče</b>				
A. Jídlo				
B. Péče o zevnějšek				
C. Koupání				
D. Oblékání – horní končetiny, trup				
E. Oblékání – dolní končetiny				
F. Intimní hygiena				
<b>Kontinence</b>				
G. Kontinence – močový měchýř				
H. Kontinence – konečník				
<b>Přesuny</b>				
I. Lůžko, židle, vozík				
J. WC				
K. Vana, sprcha				
<b>Lokomoce</b>				
L. Chůze/Vozík	<input type="radio"/> chůze	<input type="radio"/> vozík	<input type="radio"/> obojí	
M. Schody				
<b>Pohybová dovednost</b>	Součet: (maximálně 91 bodů)			.....
<b>Komunikace</b>				
N. Chápání	<input type="radio"/> audio	<input type="radio"/> video	<input type="radio"/> obojí	
O. Vyjadřování	<input type="radio"/> verbální	<input type="radio"/> neverbální	<input type="radio"/> obojí	
<b>Sociální aspekty</b>				
P. Sociální kontakt				
Q. Řešení problémů				
R. Paměť				
<b>Psychické funkce</b>	Součet: (maximálně 35 bodů)			.....
<b>CELKOVÉ SKÓRE</b>	Součet (maximálně 126 bodů)			

### Hodnocení

<b>Nezávislost</b> 7 Plná soběstačnost (opakovaně) 6 Částečná soběstačnost (pomůcka)	bez pomoci
<b>Částečná závislost</b> 5 Potřebný dohled 4 Minimální pomoc (nemocný = 75% +) 3 Střední pomoc (nemocný = 50% +)	s pomocí
<b>Plná závislost</b> 2 Výrazná pomoc (nemocný = 25% +) 1 Plná pomoc (nemocný = 0% +)	

Zdroj: Kolář, 2011, s. 222

## Příloha 2 Modifikovaný test FIM

### Modifikovaný test FIM

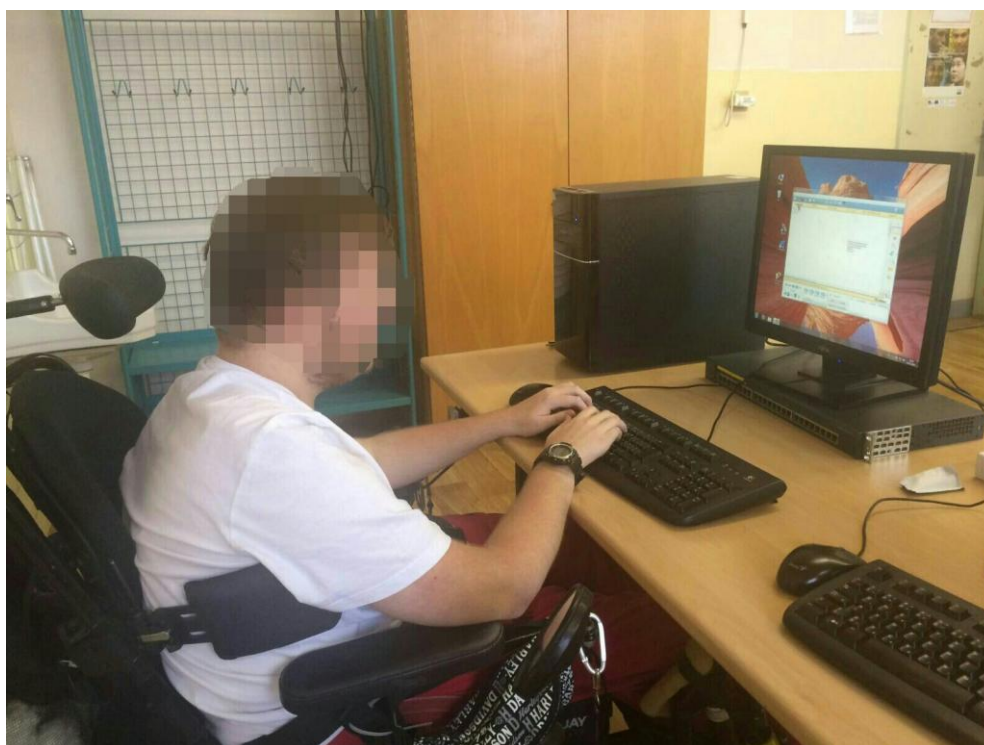
	<b>Datum vyšetření</b>			
<b>Osobní péče</b>				
A. Jídlo				
B. Péče o zevnějšek				
C. Koupání				
D. Oblékání - horní polovina těla				
E. Oblékání - dolní polovina těla				
F. Intimní hygiena				
<b>Kontinence</b>				
G. Kontinence - močový měchýř				
H. Kontinence - konečník				
<b>SEBEOBSLUHA MEZISOUČET</b>				
<b>Přesuny</b>				
I. Lůžko, židle, vozík				
J. WC				
K. Vana, sprcha				
<b>Lokomoce</b>				
L. Chůze/Vozík	<input type="radio"/> chůze	<input type="radio"/> vozík	<input type="radio"/> obojí	
M. Schody				
<b>MOBILITA MEZISOUČET</b>				
<b>Komunikace</b>				
N. Chápání	<input type="radio"/> audio	<input type="radio"/> video	<input type="radio"/> obojí	
O. Vyjadřování	<input type="radio"/> verbální	<input type="radio"/> neverbální	<input type="radio"/> obojí	
<b>Sociální aspekty</b>				
P. Sociální kontakt				
Q. Řešení problémů				
R. Paměť				
<b>KOGNITIVNÍ FUNKCE MEZISOUČET</b>				
<b>CELKOVÉ SKÓRE</b> (maximálně 126 bodů)				

### Hodnocení

<b>Nezávislost</b>	
7 Plná soběstačnost (opakovaně)	bez pomoci
6 Modifikovaná soběstačnost (pomůcka)	
<b>Částečná závislost</b>	
5 Potřebný dohled	
4 Minimální pomoc (nemocný = 75 % +)	
3 Střední pomoc (nemocný = 50 % +)	s pomocí
<b>Plná závislost</b>	
2 Výrazná pomoc (nemocný 25 % +)	
1 Plná pomoc (nemocný = 0 % +)	

Zdroj: Vlastní (Modifikace dle Koláře, 2011, s. 222)

### **Příloha 3 Ukázka klienta 1 při práci s komunikační technologií ve školním prostředí**



Zdroj: Rodinný archiv klienta 1

### **Příloha 4 Ukázka vlastnoručně vyrobeného zvedáku k bazénu pro klienta 1**



Zdroj: Vlastní

## Příloha 5 Schodišťová sedačka klienta 1



Zdroj: Vlastní

## Příloha 6 Ukázka hry ibocca u klienta 2



Zdroj: Rodinný archiv klienta 2

**Příloha 7 Ukázka využití benecyklu místo kočárku u klienta 3**



Zdroj: Rodinný archiv klienta 3

**Příloha 8 Ukázka vertikalizace klienta 3**



Zdroj: Rodinný archiv klienta 3