

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2019

VIKTORIE BUCHNEROVÁ

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví B5345

Viktorie Buchnerová

Studijní obor: Ergoterapie 5342R002

**METODY NÁCVIKU SOBĚSTAČNOSTI U OSOB S
DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Olga Blahovcová

PLZEŇ 2019

Čestné prohlášení:

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

V Plzni dne: 22. 3. 2019

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování:

Děkuji Mgr. Olze Blahovcové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů.

Anotace

Příjmení a jméno: Buchnerová Viktorie

Katedra: Katedra rehabilitačních oborů

Název práce: Metody nácviku soběstačnosti u osob s dětskou mozkovou obrnou

Vedoucí práce: Mgr. Olga Blahovcová

Počet stran: číslované 61, nečíslované 24

Počet příloh: 1

Počet titulů použité literatury: 56

Klíčová slova: soběstačnost, dětská mozková obrna, ucelená rehabilitace, sekundární problémy

Souhrn:

Tato bakalářská práce se snažila zanalyzovat celkový stav již dospělých osob s dětskou mozkovou obrnou. Cílem bylo zjistit, v jaké míře se zdravotní stav osob s touto diagnózou zhoršuje, jak velké jsou jejich sekundární problémy a ztráta soběstačnosti postupem let a zdali tyto problémy souvisí s nedostatečnou indikací ucelené rehabilitace.

Bakalářská práce se skládá z teoretické části, která se zabývá charakteristikou dětské mozkové obrny, sekundárními problémy a možnostmi využití ucelené rehabilitace pro nácvik či udržení soběstačnosti a praktické části, kde jsou zpracovány odpovědi respondentů a následně konfrontovány s hypotézami. Pro tuto bakalářskou práci byl použit kvantitativní výzkum, formou dotazování prostřednictvím dotazníku. Dotazník obsahoval 14 jednoduchých otázek, které zjišťovali, jaké složky z ucelené rehabilitace respondenti využívají, jakými problémy trpí v současné době a zdali se jejich zdravotní stav po dovršení plnoletosti zhoršil. Návratnost dotazníků byla 70%.

Byly stanoveny tři hypotézy, z nichž byla potvrzena pouze jedna. Zbylé dvě byly potvrzeny jen částečně. Je zřejmě potřeba shromáždit mnohem více respondentů a podrobněji konkretizovat otázky pro šetření, k obdržení přesnějších výsledků.

Annotation

Surname and name: Buchnerová Viktorie

Department: Department of rehabilitation studies

Title of thesis: Methods of practicing self-sufficiency of people with cerebral palsy

Consultant: Mgr. Olga Blahovcová

Number of pages: numbered 61, unnumbered 24

Number of appendices: 1

Number of literature items used: 56

Key words: self- sufficiency, cerebral palsy, comprehensive rehabilitation, secondary problems

Summary:

This bachelor thesis tried to analyze the overall condition of adult persons with cerebral palsy. The aim was to find out, how is health condition of people with this diagnosis getting worse, how big are their secondary problems and the loss of self-sufficiency over the years and whether these problems are related to insufficient indication of comprehensive rehabilitation.

The bachelor thesis consists of the theoretical part, which deals with the characteristics of cerebral palsy, secondary problems and possibilities of using comprehensive rehabilitation for and the practical part, where the answers of respondents are processed and confronted with hypotheses. For this bachelor thesis was used quantitative research, in the form of questioning through the questionnaire. The questionnaire contained 14 simple questions that investigated what components of the comprehensive rehabilitation respondent's use, what problems they suffer at the moment, and whether their health has deteriorated after the age of adulthood. The return rate of the questionnaires was 70%.

Defined were three hypotheses and only one was confirmed. The other two were only partially confirmed. Apparently is a needed to gather many more respondents and define the issue of cerebral palsy within its forms to get more accurate results.

OBSAH

1	CHARAKTERISTIKA DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY.....	12
1.1	Obecná charakteristika, etiologie	12
1.2	Příznaky DMO	13
1.3	Příčiny vzniku DMO	13
1.3.1	Prenatální období	13
1.3.2	Perinatální období	14
1.3.3	Postnatální období.....	14
1.4	Formy DMO.....	14
1.4.1	Hemiparetická forma	14
1.4.2	Diparetická forma	16
1.4.3	Triparetická forma	17
1.4.4	Kvadruparetická forma	17
1.4.5	Dyskinetická forma.....	18
1.4.6	Cerebelární forma	19
1.4.7	Atonická diplegie	19
2	SEKUNDÁRNÍ PROBLÉMY OSOB S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU V DOSPĚLOSTI.....	20
2.1	Stárnutí	20
2.2	Bolest.....	21
2.3	Osteoporóza.....	22
2.4	Lokomoce.....	22
2.5	Pohybová aktivita.....	23
2.6	Psychosociální problémy	23
2.7	Tělesné funkce	24
2.8	Komunikace	24
2.9	Vzdělání a pracovní zařazení	25
2.10	Sociální problematika	25

3	UCELENÁ REHABILITACE.....	26
3.1	Léčebná rehabilitace u dospělých osob s DMO.....	26
3.1.1	Kondiční a posilovací cvičení.....	27
3.1.2	Kompenzační pomůcky.....	28
3.1.3	Metody založené na neurofyziologickém podkladě.....	29
3.1.4	Medikamentózní léčba.....	30
3.1.5	Chirurgické přístupy.....	31
3.2	Sociální rehabilitace.....	32
3.2.1	Sociální služby.....	32
3.3	Pracovní rehabilitace.....	34
3.4	Pedagogická rehabilitace.....	34
4	CÍLE A ÚKOLY PRÁCE.....	36
5	HYPOTÉZY.....	37
6	CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU.....	38
7	METODIKA PRÁCE.....	39
8	VÝSLEDKY.....	40
9	DISKUZE.....	54

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

SEZNAM ZKRATEK

SEZNAM TABULEK

SEZNAM GRAFŮ

SEZNAM OBRÁZKŮ

SEZNAM PŘÍLOH

ÚVOD

Diagnóza dětská mozková obrna není v dnešní době žádnou vzácností. Jak uvádí Kolář (2009), v české republice žije asi 16 000 až 20 000 takto handicapovaných dětí a díky zkvalitnění diagnostické, lékařské a novorozenecké péče, se počet osob s dětskou mozkovou obrnou zvyšuje.

Děti s touto diagnózou jsou zaopatřeny v rámci ucelené rehabilitace, podstupují léčebnou, pedagogickou i sociální péči, kdy je cílem naučit či posílit soběstačnost, zlepšit motorické a tělesné funkce a co v nejvyšší možné míře integrovat do společnosti a navodit s tím spojenou psychickou pohodu.

I když je toto onemocnění neprogresivní, osoby s dětskou mozkovou obrnou trpí v dospělosti sekundárními problémy, ztrácí své těžce nabyté motorické schopnosti a soběstačnost. To ale Zouňková (2006) přisuzuje výraznému snížení sledování a následné péče po dovršení 18 let.

Kvůli charakteristice dětské mozkové obrny je proces stárnutí a úbytek funkce výraznější a nastupuje dříve než u běžné populace. I přes to se v 86% takto handicapované osoby dožívají 50 let a většina z nich i stáří, jak uvádí Tosi et al. (2009).

Je tedy velice důležité zajistit pro tyto osoby péči v rámci ucelené rehabilitace i po dovršení dospělosti a pomoci s jejím využíváním.

Dále je důležité zaměřit se individuálně na metody v rámci složek ucelené rehabilitace a tím tak zprostředkovat smysluplný nácvik soběstačnosti či její udržování a snažit se tak zabránit co v největší možné míře zhoršování zdravotního stavu.

Zajímavou otázku klade Kraus (2004), který se na základě novodobých údajů o klinických stavech dospělých osob s touto diagnózou ptá, zdali je dětská mozková obrna skutečně neprogresivní onemocnění, když tyto osoby trpí již ve svém mladém věku bolestí, únavou či úbytkem až ztrátou motorických funkcí a soběstačnosti.

Cílem této bakalářské práce je tedy zjistit celkový stav již dospělých osob s dětskou mozkovou obrnou, v jaké míře se jejich zdravotní stav zhoršuje a jak velké jsou jejich sekundární problémy a ztráta soběstačnosti postupem let po dovršení 18 let.

Dalším cílem je zanalyzovat, zdali problematika sekundárních problémů, zhoršení zdravotního stavu a ztráty soběstačnosti souvisí s nedostatečnou indikací ucelené rehabilitace, v jaké míře využívají osoby s touto diagnózou složky z ucelené rehabilitace a jaká je celkově kvalita jejich života.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. První kapitola teoretické části je zaměřena na charakteristiku dětské mozkové obrny a druhá kapitola se zaměřuje na sekundární problémy, kterými tyto osoby v dospělosti trpí.

Ve třetí kapitole teoretické části je popsána ucelená rehabilitace a dělení jejích složek. V rámci každé složky jsou definovány metody a možnosti pro nácvik, zachování či zlepšení soběstačnosti u osob s diagnózou dětská mozková obrna.

V praktické části jsou zpracovány výsledky výzkumného šetření a jejich následná konfrontace s hypotézami.

Pro zpracování praktické části byla použita metoda kvantitativního výzkumu. Výzkum byl vlastní a probíhal formou dotazování prostřednictvím dotazníku, který se skládal ze 14 jednoduchých otázek.

Respondenti, kteří se dotazníkového šetření zúčastnili, byly pouze dospělé osoby s diagnózou dětská mozková obrna.

Dotazníkové šetření probíhalo v období dvou týdnů a to prostřednictvím online dotazníku, který byl umístěn na sociální síti či zaslán emailem. Návratnost byla 70%, tedy 32 ze 46 dotazníků bylo použitelných pro výzkum.

TEORETICKÁ ČÁST

1 CHARAKTERISTIKA DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY

1.1 Obecná charakteristika, etiologie

Dětská mozková obrna (DMO) nebo také infantilní cerebrální paréza (ICP) byla původně označována jako Littleova nemoc podle londýnského lékaře Johna Littlea, který jí v roce 1859 popsals jako první. (Kolář, P. 2009)

Dle Stehlíka (1997) je DMO definována jako neurovývojové neprogresivní postižení motorického vývoje dítěte, které vzniklo kvůli poškození mozku již v prenatálním, perinatálním či časně postnatálním období. Vzniká centrálně neboli porušením centrálního motoneuronu, postihuje tedy motorický systém a descendentní nervová vlákna z motorické kůry (Druga, R., et al. 2011).

Toto onemocnění je neprogresivní, tedy takové, které se během života nezhoršuje, ale je proměnlivé. Zvláště na muskulo-skeletálním systému může docházet v průběhu vývoje dítěte k pozitivním změnám díky vhodné pohybové terapii, ke které je však postupem času v mnohých případech zapotřebí připojit medikace nebo případné ortopedické korekce. (Kraus, J. 2004)

DMO je porucha hybnosti, ať už se jedná o motoriku jemnou či hrubou anebo o postižení horních či dolních končetin. Přidružená k ní může být i porucha kognitivních funkcí, zraku, sluchu, chování nebo záchvatová onemocnění, je tedy často spojována s neurokognitivními, senzorickými a senzitivními lézemi. (Kolář, P. 2009)

Jak uvádí Kudláček (2012), DMO postihuje 0,1 - 0,2 % populace. To znamená 1 - 2 případy na 1 000 živě narozených dětí. Někteří autoři uvádí, že se počet takto postižených osob s rozvojem medicíny zvyšuje a to díky zkvalitnění diagnostické, lékařské a novorozenecké péče. Kolář (2009) uvádí, že v české republice žije asi 16 000- 20 000 dětí s DMO a z toho polovina z nich vyžaduje soustavnou rehabilitační péči.

1.2 Příznaky DMO

Příznaků je široké spektrum a jsou různé podle závažnosti postižení. Základními projevy jsou poruchy hybnosti, abnormální svalový tonus a opožděný motorický vývoj. Dalšími příznaky mohou být poruchy řeči, strabismus, epileptické záchvaty často spojené s mentální retardací, poruchy citlivosti nebo poruchy sluchu. (Votava, J. 2003)

1.3 Příčiny vzniku DMO

Příčiny vzniku dětské mozkové obrny mohou být rozmanité. Straňák (2007) uvádí jako nejčastější příčinu nízkou porodní hmotnost a asfyxii během porodu. Podle Koláře (2009) můžeme rozdělit příčiny do tří období a to do období prenatálního, perinatálního a postnatálního.

1.3.1 Prenatální období

Dle Mydlila (1995) jsou nejčastějšími činiteli způsobující DMO v prenatálním období intrauterinní infekce. V těchto infekcích je často zastoupena skupina TORCH (toxoplazmóza, rubeola, cytomegalie a herpetická infekce).

Další příčinou může být poškození ledvin a krevního oběhu matky, které vede k nedostatku kyslíku v těle plodu, chromozomální aktivity, havárie in utero, vrozené metabolické poruchy matky, užívání toxických látek matkou či kouření v těhotenství, dále také mnohočetná těhotenství nebo vývojové malformace.

Tyto příčiny pak vedou k poruchám plodu přímo v období těhotenství nebo zapříčiňují nedonošenost různého stupně.

Porod nedonošeného dítěte je komplikovaný, jelikož dochází k průchodu velmi křehké hlavičky tvrdými porodními cestami a zároveň k nedokonale vytvořeným biologickým funkcím dítěte. (Kraus, J. 2004)

Kolář (2009) uvádí, že dalším diskutovaným, ale stále neprokázaným faktorem DMO je také dědičnost.

1.3.2 Perinatální období

K příčinám vzniku DMO v tomto období patří abnormální porody. V popředí příčin vzniku tohoto onemocnění stojí nedonošenost dítěte, které se narodí v 6. - 8. měsíci s nízkou porodní váhou kolem 1000- 1600g a které tedy nemá hotové své funkční mechanismy. (Zoban, P. 2011)

Dle Koláře (2009) patří dále do příčin vzniku DMO v perinatálním období protahované a klešťové porody, překotné porody, přenošené děti, Rh inkompatibilita matky a dítěte, traumata, ischemie a hypoxie mozku.

1.3.3 Postnatální období

Sem patří hlavně rané kojenecké infekce a to nejčastěji bronchopneumonie a gastroenteritidy a to do konce prvního roku věku, než se vyvinou systémy, které chrání mozek od škodlivin kolujících v krvi. (Kolář, P. 2009)

Dle Krause (2004) mohou být další příčiny bakteriální meningitida, encefalitida nebo úrazy hlavy.

1.4 Formy DMO

Podle klinického obrazu a převažujících příznaků můžeme rozlišovat několik forem DMO, které se v průběhu zrání mozku postupně rozvíjejí a mají odlišnou prognózu, rozdílné předpoklady ke vzniku kontraktur a kloubních deformit a které také rozdílně reagují na stejné terapeutické postupy. (Kolář, P. 2009)

1.4.1 Hemiparetická forma

Kolář (2009) definuje hemiparézu jako jednostrannou poruchu hybnosti, nejčastěji spastického typu. Postižena je jedna celá polovina těla. Kolář (2009) rozděluje spastickou hemiparézu na kongenitální a získanou.

Dle Krause (2004) tvoří kongenitální forma 70- 90% hemiparetické formy DMO a je definována jako centrální hemiparéza při lézi, která vzniká před koncem neonatálního období (do 28. dne věku).

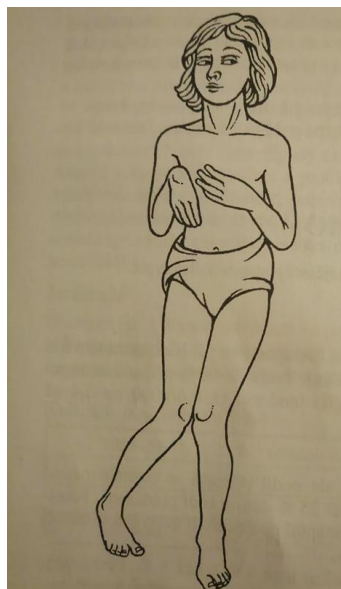
Získaná forma se může objevit v každém věku, ale nejčastěji se projevuje v prvních třech týdnech života. U získané formy je typická pseudochabá hemiparéza, centrální paréza lícního nervu a afázie. (Kolář, P. 2009)

Dle Krause (2004) dominuje u hemiparetických forem akrální oslabení a na horních končetinách je většinou větší než na dolních. Na postižené dolní končetině převažuje extenční držení, jsou zde flekční fixní kontraktury, zdravá dolní končetina je držena ve flexi, aby se délkou přizpůsobila končetině postižené.

Kolář (2009) dále uvádí, že svalové oslabení bývá překryto spasticitou a asociovanými pohyby. Projevuje se kyfóza, může být přítomna homonymní hemianopsie, častý je divergentní strabismus nebo také atrofie optického nervu. U mnohých takto postižených dětí se nevyvine pinzetový úchop. Četné jsou zde choreoatetózy a hemidystonie.

Nejvýznamnější komplikací hemiparetické formy je epilepsie, postihuje 30- 40% dětí. S epilepsií bývá většinou spojená mentální retardace, až tři čtvrtiny dětí s epilepsií trpí mentální retardací. Hemiparetickou formou je postiženo více chlapců než děvčat. (Kolář, P. 2009)

Obrázek 1 charakteristické držení těla při hemiparetické formě DMO



Zdroj: Kraus, J. 2004

1.4.2 Diparetická forma

Diparetická forma patří mezi bilaterální formy DMO a je nejčastější, je to postižení obou dolních končetin a je spastického typu. Kolář (2009) ji dělí na čistou diparézu a ataktickou diparézu.

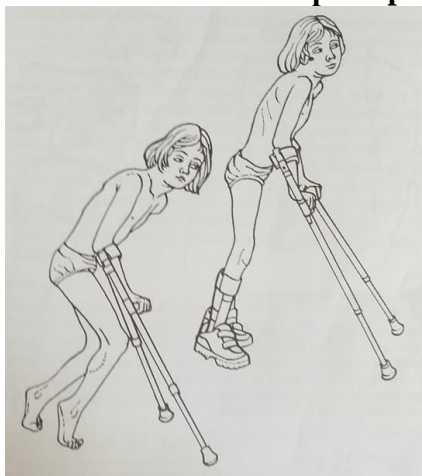
Je zde také postižení horních končetin, ale většinou je velice mírné a lze je zjistit jen pečlivým neurologickým vyšetřením. Osoby s touto formou mohou být apedální i schopni chůze, ale ta je však patologická. (Kolář, P. 2009)

Dle Krause (2004) se spastická diparéza vyvíjí většinou jako tetraparéza, ale postupným zapojováním jedné nebo obou horních končetin do cílené motorické funkce, byť patologické, vzniká spastická triparéza nebo diparéza. Někdy může vývoj končit i monopostizem, díky asymetričnosti tohoto typu parézy.

U osob s diparetickou spastickou formou je typické neúplné napřímení trupu, protrakce ramen, flexe v loketních kloubech a kloubech ruky. Na dolní končetině je charakteristicky zvýšený svalový tonus, mírná flexe v kyčlích i kolenou, addukce a vnitřní rotace kyčlí. Jsou zde přítomny fixní kontraktury a to hlavně na úrovni tricepsu, flexorů kolen a kyčlí. (Kolář, P. 2009)

Je přítomen strabismus a zrakové obtíže. Na rozdíl od čisté diparézy se u ataktické ve druhém roce věku dítěte objeví tremor a titubace v sedu, je zde mozečková řeč, ale u dvou třetin je intelekt normální. (Kraus, J. 2004)

Obrázek 2 charakteristické držení těla při diparetické formě DMO



Zdroj: Kraus, J. 2004

1.4.3 Triparetická forma

Triparetická forma patří také mezi bilaterální formy DMO a taktéž je spastická. Je zde postižení obou dolních končetin a jedné horní končetiny. Druhá horní končetina je taktéž postižena, ale jen mírně a hlavně je zapojována do cílené motorické funkce. Osoby s triparézou mají ze dvou třetin mentální retardaci a až u poloviny z nich je přítomna epilepsie. (Kraus, J. 2004)

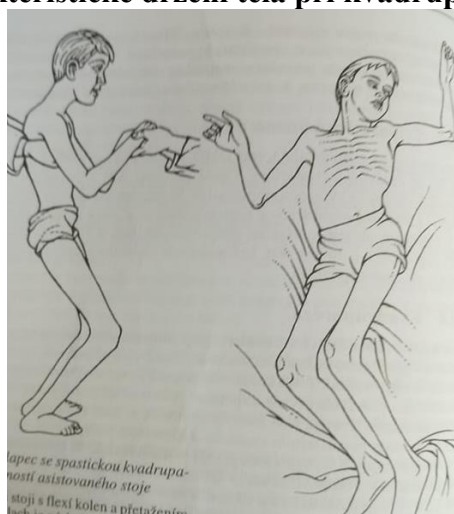
1.4.4 Kvadruparetická forma

Další z bilaterálních forem DMO je kvadruparetická forma. Jde o nejtěžší formu DMO. Je zde oboustranná spasticita převážně horních končetin s postižením bulbárního svalstva. Téměř vždy je provázena těžkou mentální retardací. Tyto osoby jsou zcela závislé na pomoci, mají problém s výživou a kontrakturami. (Kraus, J. 2004)

Jsou zde parézy mozkových nervů, bulbární syndrom, alalie, dysartrie, kontraktury, poruchy oromotorických funkcí a epilepsie. (Kraus, J. 2004)

Horní končetiny jsou převážně flektované, ruka je jednostranně rotována a zařata v pěst. Dolní končetiny jsou flektovány nebo emendovány ve vnitřní rotaci. (Kolář, P. 2009)

Obrázek 3 charakteristické držení těla při kvadruparetické formě DMO



Zdroj: Kraus, J. 2004

1.4.5 Dyskinetická forma

Dyskinetická forma neboli extrapyramydová dystonicko-dyskinetická nebo atetózní forma. Tvoří kolem 10 % případů DMO. Pro tuto formu jsou charakteristické abnormní pohyby nebo postury. (Kraus, J. 2004)

Základní poruchou této formy je neschopnost organizovat a správně provádět volní pohyb, koordinovat automatické pohyby a udržovat posturu. Přetrvávají primitivní pohybové vzory, jako jsou asymetrické tonické šíjové reflexy, může být přítomna i spasticita. Do obrazu tohoto postižení patří i zvýšená potivost a emocionální nevyváženost. (Cíbochová, R. 2003)

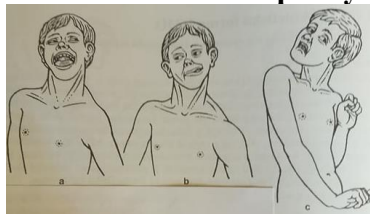
Mentálně jsou většinou osoby s touto formou v pořádku. Rozlišujeme dva typy dyskinetické formy, hyperkinetickou a dystonickou. (Kolář, P. 2009)

Dle Cíbochové (2003) dominují u hyperkinetické formy nepravidelné a opakující se abnormální pohyby a to atetóza a chorea. Všechny tyto abnormální pohyby jsou vyvolané pokusem o volní pohyb nebo úsilím udržet posturu.

Dystonická forma je častější a tvoří dvě třetiny z dyskinetických forem. Nedostatečná kontrola tonu trupu brání rozvoji chůze a stoje, osoby s touto formou mají problémy s artikulací a výslovností, někdy se připojuje i porucha sluchu, značný problém je i se sliněním. Charakteristické jsou abnormální změny svalového tonu. Je to hlavně zvýšení svalového tonu v extensorech trupu a to při emočních podnětech nebo při změně postury šíjového svalstva vyvolané chtěným pohybem. (Kraus, J. 2004)

Mimovolní pohyby se zde také objevují, ale v mnohem menším rozsahu než u hyperkinetické formy. Hlavním problémem u dystonické formy je porucha izometrické kontrakce, volní pohyby se tak kvůli tomu rozšiřují do celého těla. Existuje také forma smíšená, neboli dystonicko-hyperkinetická, ale není moc častá. (Cíbochová, R. 2003)

Obrázek 4 charakteristické držení těla při dyskinetické formě DMO



zdroj: Kraus, J. 2004

1.4.6 Cerebelární forma

Cerebelární forma nebo také ataktická forma tvoří kolem 7- 15% případů DMO. U většiny takto postižených osob sledujeme i mentální retardaci, která však není těžká, tuto formu doprovází někdy i autismus. (Kolář, P. 2099)

Je zde svalová hypotonie, ataxie trupu, hypermetrie, intenční tremor, adiadochokineze a velká asynergie. Tyto příznaky nastupují postupně se zráním CNS. U této formy tedy dominuje centrální hypotonie, všechny svaly jsou chabé a klouby jde pasivně vést do velkých úhlů. (Pfeiffer, J. 2007)

Přítomný může být strabismus nebo abnormální rychlé oční pohyby, je porucha artikulace. U 30 % dětí se objevuje epilepsie. (Cibochová, R. 2003)

V druhé polovině prvního roku se může začít objevovat spasticita, jde o cerebelární diparézu. Pozorujeme zde spastické flekční jevy, zvýšené napětí nastupuje hlavně na akrech a v m. triceps surae, ve kterém vznikají později kontraktury. (Pfeiffer, J. 2007)

1.4.7 Atonická diplegie

Atonická diplegie nebo také atonicko-astatická forma DMO podle Förstra. U této formy je postižení ve frontálních lalocích mozku. Takto postižené osoby jsou hypotonické a mají těžké duševní postižení. (Kraus, J. 2004)

2 SEKUNDÁRNÍ PROBLÉMY OSOB S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU V DOSPĚLOSTI

Diagnóza DMO nebývá příčinou smrti, ale jedince hodně omezuje. Většina takto nemocných osob se dožívá dospělosti i stáří. V přístupu k pacientům s jednotlivými formami DMO není zas tak podstatný rozdíl, je však důležité umět pojmenovat syndromy či choroby, se kterými se u dospělých a gerontologických pacientů s DMO můžeme setkat. (Süsová, J., Šáchová, I. 2011)

Dle Süsovové a Šáchové (2011) by se měl klást velký důraz na spondylogenní myelopatii, která se vyskytuje u DMO v podstatě nižším věku než u běžné populace, hlavně ve spastických oblastech nebývá včas a dobře diagnostikována a tím pádem ani léčena.

Süsová a Šáchová (2011) dále uvádí, že dalšími problémy jsou diskopatie a spondylolistézy v bederní oblasti, epilepsie, koxartrózy a gonartrózy. Operační řešení však není vždy ideální, musí se vzít v potaz celý hybný stereotyp a jeho případné ovlivnění operačním zákrokem. Celkově je ale velice důležitá protetická péče po celý život.

Větším rizikem než u běžné populace je například také CMP, tumory či záněty, jejichž diagnostika, a to zvláště v začátcích, není kvůli spastickým terénům jednoduchá. (Kolář, P. 2009)

2.1 Stárnutí

Proces stárnutí a úbytek funkce je u všech lidí zcela fyziologický, však u osob s DMO je výraznější a také nastupuje dříve než u běžné populace. Britská statistika uvádí, že 86 % pacientů s DMO se dožívá 50 let, běžná populace se 50 let dožívá v 96 %. (Tosi et al. 2009)

Samotná příčina DMO je sice neprogresivního charakteru, ale důsledky tohoto stavu se vyvíjí po celý život a v průběhu dospělosti dochází ke zhoršování stavu pacienta. Úbytek funkčních schopností je tak přítomen již v období adolescence a rané dospělosti. (Strauss et al. 2004)

V oblasti bolesti je u dospělých s DMO zaznamenán vysoký výskyt bolesti myoskeletálního aparátu. Dále se s rostoucím věkem snižuje samostatnost v provádění ADL. Zhoršuje se také schopnost lokomoce a jízdy na vozíku. Jahnsen et al. (2004) uvádí, že příčinami těchto změn je přetěžování a imobilizace nervového i pohybového aparátu.

I když postižení omezuje v mnoha směrech, nebývá příčinou smrti. Péče o dospělé s DMO je u nás značně rozptýlená a řadě pacientů se nedostane péče, která by byla potřebná. (Kraus, J. 2004)

2.2 Bolest

Jedním z výrazných příznaků, které ovlivňují běžné denní aktivity pacientů s DMO, je bolest. Dle Jahnsen et al. (2004) trpí bolestí více než jedna třetina dospělých osob s DMO, což je statisticky mnohem výraznější proti běžné populaci, tam je to 15 %. Nejvíce dominují bolesti páteře a velkých nosných kloubů, přítomny jsou však i bolestivé křeče spastických svalů a osteoporotické bolesti.

Statistika z USA dle Sheridan (2009) uvádí, že u dospělých osob s DMO je snížení hustoty minerálů v kostech, tzv. minerální denzity na páteři až v 50 %. Na příčinách těchto bolestivých stavů se podílí mnoho faktorů, nepochybně sem patří nízká pohybová aktivita, ale například také špatné stravovací návyky. Této oblasti se bohužel příliš pozornosti nevěnuje.

2.3 Osteoporóza

Osteoporóza je u pacientů s DMO jednou z dominujících obtíží, která jejich stárnutí doprovází. Příčinou je omezení svalové síly, omezení rozsahu pohybu a abnormální morfologické utváření kloubů. Toto vše způsobuje ubývání aktivní svalové hmoty a zkracování spastických svalů v průběhu let. (Sheridan, K. 2009)

Carter a Tse (2009) uvádějí jako fakt, že příčinou osteoporózy je i asymetrické zatěžování kloubů, které vede k předčasné destrukci nitrokloubních chrupavek.

Problém s nedostatečnou pohybovou aktivitou zapříčiňuje i vznik osteopénie a úponové obtíže. Neobvyklé také nejsou syndromy karpálních tunelů a to hlavně u pacientů, kteří užívají francouzské hole, bolesti plosek a kloubů nohou, které jsou zase způsobené špatným zatěžováním. Tyto problémy, byť řešitelné, jsou bohužel mnohdy neřešené. (Süssová, J., Šáchová, I. 2011)

2.4 Lokomoce

S rostoucím věkem osob s DMO se mění stereotyp chůze, což souvisí s úbytkem aerobní kapacity, pohyblivosti kloubů, svalové síly a kostní hmoty. Rychlost chůze se snižuje, je déle trvající fáze dvojí opory a nižší síla odrazu, to vše je zapříčiněno kvůli bolestem, únavě, ubývajícím fyzické aktivitě, ale také kvůli zlepšení stability. (Kolář, P. 2009)

Pro osoby s DMO je rizikové období adolescence, v této životní etapě je největší možnost ztráty motorických schopností a to zejména chůze. V období adolescence narůstá tělesná hmota rychleji a dříve než svalová síla, což u zdravých dětí proběhne bez postřehnutelného deficitu, ale u dětí s DMO to může znamenat ztrátu funkčních dovedností, protože nárůst svalové síly je vzhledem k nárůstu svalové hmoty nedostatečný a to sval není dále schopen nést. (Stout, J. L. 2000)

Murphy a kolektiv (1995) provedli studii na 101 dospělých osobách s DMO všech forem ve věku 19 až 74 let, kde zkoumali změny lokomočních schopností. Výsledkem tohoto výzkumu bylo, že k lokomočním změnám dochází u takto nemocných osob v průměru ve 42,6 letech.

Dle Ando a Ueda (2000) je mimo jiné u osob s DMO velice důležité dbát i na správně zvolené pomůcky, správné zatěžování, ale i na vhodný výběr vozíku. Anderson a Mattsson (2001) uvádějí, že důležitým faktorem je také způsob bydlení, kdy doporučují samostatné bydlení s možností volby domácí péče a osobní asistence a to i pro klienty s těžkým postižením.

2.5 Pohybová aktivita

Pohybová aktivita má nepochybně veliký přínos pro zdraví a to i u osob s DMO, je úzce spojena s kvalitou života a ovlivňuje psychosociální funkce. (Edwards, S. 2002)

U takto nemocných osob se fyzická aktivita v průběhu let snižuje a chybí aktivní přístup ke cvičení. Osoby s hemiparetickou formou DMO mívají v dospělosti deformace páteře vlivem zatěžování jen jedné poloviny těla. Osoby s diparetickou formou mají zase většinou potíže s krční páteří a to zvláště ti, kteří užívají francouzské hole. Osoby s dyskinetickou formou DMO provázejí mimovolní pohyby, které taktéž postihují svalový aparát páteře, i toto se dá ale eliminovat odbornou péčí. (Jahnsen et al. 2004)

Velice významnou a potřebnou roli hrají rehabilitační centra ambulantního i pobytového charakteru pro dospělé pacienty s DMO, kde se na tyto aktivity zaměřují. Bohužel naše společnost mnohdy nenabízí v této oblasti možná řešení, i když mnohde ve světě je to samozřejmost. (Thorpe, D. 2009)

2.6 Psychosociální problémy

Psychosociální problémy zapříčiňuje mnoho faktorů, které mohou být založeny již v dětství. Například hyperprotektivní prostředí rodiny nebo školy, kdy není jedinci poskytnuta příprava na samostatný společenský život mezi vrstevníky, může mít negativní vliv. (Horsman et al. 2010)

Podle Zounkové (1999) je dalším problémem nedostatečná informovanost nemocných DMO o svém zdravotním stavu a o možnostech lékařské péče, také řešení komorbidit je bohužel nedostatečné.

Turk (2009) apeluje na chybějící longitudinální studie, které by zkoumaly jak různé zákroky a léčebné postupy v dětství ovlivňují další vývoj v dospělosti a ve stáří. Kritickým mezníkem bývá ztráta rodiny, ve které byly handicapované osoby vychovávány po celý svůj život. To pak velice často následují reaktivní deprese.

2.7 Tělesné funkce

Süssová a Šáchová (2011) poukazují na existenci řady pomůcek, které osobám s DMO mohou usnadnit péči o vlastní tělo. Takto nemocní by se měli umět v této oblasti orientovat a měli by mít možnost se se vším seznámit.

Informovanost je však velmi malá, určitě by měli umět poradit i lékaři. Velmi častým problémem je například imperativní mikce u žen s DMO, je to pro ně choulostivé téma a tak se často s tímto problémem svěří až na přímý dotaz. (Bottos et al. 2001)

2.8 Komunikace

Poruchy komunikace vedou k sociální izolovanosti a tím pádem i psychickým problémům, jako je například pocit méněcennosti. Hlavně u kvadruparetických forem DMO je velice častý výskyt dysartrií bez současné mentální retardace. Byť mají takto nemocní jedinci velice dobrý intelekt, přesto je jejich problémy s verbální komunikací omezují při volbě povolání a tím pádem i ve společenském uplatnění. (Kraus, J. 2004)

Většina osob s DMO se v dětství či mládí setkala s logopedickou péčí, ale i tak je stále tato oblast nedostatečně řešena. Hybnost orofaciální oblasti se řeší až moc pozdě, například u těchto již zmiňovaných těžkých dysartrií u spastických forem DMO by se měla řešit okamžitě. (Süssová, J., Šáchová, I. 2011)

2.9 Vzdělání a pracovní zařazení

Dle Horsmana et al. (2010) platí pro osoby s DMO mnohem více než u běžné populace, že čím vyšší vzdělání, tím lépe. U většiny takto postižených je totiž snižena manuální zručnost a zhoršená lokomoce, to znamená, že intelektuální činnost s minimálními přesuny je mnohdy jediné možné řešení.

Süssová a Šáchová (2011) uvádí jako důležité zvážit, v jakém oboru najdou nejlepší uplatnění a podle toho obor hledat. Je velice obtížné takový obor najít a později se v něm pracovním uplatnit, mnohdy se absolvovaný obor stane jen zájmovou činností.

Nesmíme však zapomínat i na osoby s mentální retardací a na jejich zařazení do pracovního provozu, řešením jsou pro ně například chráněné dílny. Bohužel i přes současný rozvoj neziskových organizací a jejich snaha o zlepšení pracovního a společenského uplatnění, se mnoho osob s DMO zařazuje i nadále obtížně. (Zounková, I. 1999)

2.10 Sociální problematika

Problémy v sociální oblasti provází osoby s DMO v podstatě celým životem. Některé děti jsou příliš opečovávané, některé zase svými rodinami zavrhané, také sourozenci mohou být zanedbávání či přetěžování.

Matky zůstávají často s dítětem samy a to až do konce života. Nežádá se, že ačkoli byly osoby s DMO od dětství vedeny k samostatnosti, v dospělosti končí v ústavech či domovech důchodců, kde ztrácí své schopnosti kvůli nedostatečným a nevyhovujícím podmínkám. Proto je sociální péče velice důležitá a to nejen v oblasti sociálních dávek. Zapotřebí je kvalitní poradenská činnost a spolupráce s celou rodinou. (Horsman et al. 2010)

Dle Süsové a Šáchové (2011) je náš systém důchodů a dávek v nezaměstnanosti mnohdy demotivující a někdy zaměstnání přímo vylučuje. Dalším problémem je, že se u nás prakticky nevyužívají moderní rehabilitační metody.

Süssová a Šáchová (2011) se domnívají, že přínosem by bylo systematické testování a na základě toho pak s klienty pracovat. Testů existuje celá řada, například Functional Independence Measure (FIM), Life Satisfactory Index (LSI) či nejkompaktnější Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví dle Pfeiffera a Švestkové (2008). Tyto testy umožňují srovnání v časových intervalech a hodnotí úspěšnost postupů terapeuta.

3 UCELENÁ REHABILITACE

Ucelená rehabilitace je pro osoby s DMO velice důležitá, jelikož se snaží o co nejlepší zlepšení kvality života. U DMO nestačí problémy řešit pouze zdravotnickými prostředky, jelikož je toto postižení stav trvalý a při nedostatečné nebo úplně chybějící péči v dospělém věku jsou následky zcela fatální. (Jesenský, J. 1995)

Dle Jesenského (1995) by mělo být výsledkem práce v ucelené rehabilitaci optimální začlenění jedince do společnosti a celkově do života. Je to ryze individuální práce, kdy by měl být člověk s tímto handicapem pozitivně motivován, aktivní a měl by mít samozřejmě i sociální jistoty.

Základními složkami ucelené rehabilitace je rehabilitace léčebná, sociální, pedagogická a pracovní.

3.1 Léčebná rehabilitace u dospělých osob s DMO

Dle Olneyho a Wrighta (2000) je tento druh rehabilitace zajišťován zdravotnickými rehabilitačními zařízeními, kde se dbá na zlepšení funkčního stavu, tedy zmírňování či odstranění disabilit.

Léčebná rehabilitace je zajišťována rehabilitačním týmem kam patří lékaři, ošetřující personál, ergoterapeuti, fyzioterapeuti, protetici, ortotici, klinický psycholog či logoped. Do tohoto týmu by však měl patřit i sám pacient a jeho rodina nebo osoby blízké, bez jejichž aktivní účasti je dosažení cílů většinou nemožné. (Jesenský, J. 1995)

V dospělosti se u osob s DMO v rámci léčebné rehabilitace snažíme o prevenci sekundárních poruch a deformit, proto by se měla rehabilitace soustředit na minimalizaci funkčních omezení a motorických poruch, maximalizaci motorických funkcí a na kompenzaci nedostatečné funkce. (Jelínková et al. 2009)

Zamezení či minimalizace sekundárních poruch, podpoření optimální postury a pohybu vede k získání funkční nezávislosti a vyhovující úrovně kondice. Důležitost léčebné rehabilitace v dospělosti je doposud zanedbávána a přitom hraje podstatnou roli v udržení funkčních dovedností, například samostatné chůze. (Bottos et al. 2001)

Pravidelná rehabilitační intervence osob s DMO v době školní docházky často končí dosažením dospělosti, přestože většina z nich vykazuje zhoršení fyzického stavu při ústupu této péče. Kontraktury se fixují, zhoršuje se fyzická kondice a problémy jako je decentrace kyčelních kloubů, patella alata, valgozita nohy a anteverze pánve. (Edwards, S. 2002)

Jahnsen et al. (2004) zdůrazňují například potřebnost rehabilitačních programů pro dospělé osoby s DMO, které by se zaměřovaly na specifické rizikové faktory u jednotlivých forem tohoto onemocnění, jako jsou syndromy z přetížení na jedné straně a syndromy z inaktivity na straně druhé. Tyto programy by tedy měly vyvažovat potřebu fyzické aktivity s potřebou relaxace a šetření energie.

Strukturální a funkční problémy osob s DMO v dospělosti jsou bohužel často přehlíženy a brány jako součást této diagnózy, což není vždy pravda. Například bolest, která je důsledkem myoskeletálních změn zapříčiněných abnormálními pohyby a posturami, vyžaduje léčbu stejně jako ve zdravé populaci. (Edwards, S. 2002)

3.1.1 Kondiční a posilovací cvičení

U již dospělých osob s DMO mají rehabilitační obory, tedy i ergoterapie své opodstatnění co se celkového pohybu jedince týče. Pohyb má efektivní vliv, to platí pro celou populaci a pro osoby s DMO dvojnásob. Kardiovaskulární a svalová kondice je potřebná pro co nejdelší uchování funkční nezávislosti.

Podle Strausse a kolektivu (2004) je klíčovým ukazatelem pro přežití dospělých osob s DMO jejich úroveň mobility. Kučera (1997) uvádí, že nedostatečná tělesná aktivita zvyšuje riziko osteoporózy a následných osteoporotických fraktur. Dle Jahnsen et al. (2003) a Schwartz et al. (1999) působí pohybová aktivita jako prevence proti únavě a bolesti myoskeletálního aparátu a úpadku funkčních schopností.

Carr a Shepherd (1998) pak zdůrazňují i důležitost posilovacího cvičení. Posilování svalů je při tréninku významné, protože efektivní funkční pohyby není možné provádět bez příslušné svalové síly.

Damiano et al. (2002) uvádějí, že u DMO může být svalová slabost pro schopnost funkce škodlivější než přítomnost spasticity. Například vstávání a sedání si na židli s největší pravděpodobností zvýší svalovou sílu a rozsah pohybu,lepší dovednost a zmírní ztuhlost svalů.

Prostřednictvím kondičního a posilovacího cvičení můžeme lépe ovlivňovat spasticitu, asociované reakce a špatné pohybové vzorce a tak preventivně působit proti sekundárním problémům a s tím spojenou ztrátou soběstačnosti. I v současné době se můžeme setkat s názorem, že posilování zhoršuje spasticitu, nebo že v neurorehabilitaci hraje malou roli. Experimentálně však nebylo nikdy dokázáno, že maximální svalová kontrakce spasticitu skutečně zhoršuje. (Damiano et al. 2002)

3.1.2 Kompenzační pomůcky

Důležitou úlohou pro rehabilitační pracovníky a to zejména pro ergoterapeuty by mělo být dle Strauss et al. (2004) poskytování vhodných pomůcek, správné nastavení vozíku, chodítka či berlí a vhodná úprava domácího i pracovního prostředí. Toto vše může výrazně soběstačnost a s tím spojenou kvalitu života zlepšit.

Například pomůcky pro chůzi mohou pomoci oddalovat kloubní degeneraci a tím zachovat funkční nezávislost. (Bottos et al. 2001)

„Kompenzace znamená nahrazení určité funkce. Existují pomůcky, které buď úplně, nebo částečně nahrazují funkce končetin při lokomoci či manipulaci s objekty, nahrazují nebo podporují smyslové receptory nebo pozitivně působí na kvalitu života“ (Kudláček, M. 2012)

Jak uvádí i Ando a Ueda (2000), správně zvolená kompenzační pomůcka je velice důležitou součástí pro výkon ADL. Nejen, že by měla kompenzovat určitou funkci, ale měla by být i správně používána. Nesprávné používání pomůcky může vést například ke špatnému zatěžování a s tím souvisejícímu podporování nežádoucích zdravotních problémů.

3.1.3 Metody založené na neurofyziologickém podkladě

Chmelová (2005) uvádí, že ačkoli je u DMO většina pozornosti soustředěna na dětské pacienty, tak i u dospělých je možno v rehabilitaci a to i v rámci ergoterapie využívat metody na neurofyziologickém podkladě. Dle Vojty a Peterse (1995) je však efekt terapie kvůli plasticitě mozku méně výrazný než u dětí, ale i přesto je možné tímto způsobem zlepšit ekonomiku funkčních schopností a zamezit poklesu soběstačnosti.

3.1.3.1 Proprioceptivní neuromuskulární facilitace, Bobath koncept a Vojtova metoda

Jak uvádí Holubářová a Pavlů (2011), PNF nebo také Kabatova metoda je založena na pohybech prováděných v plném rozsahu a to ve sdružených pohybových vzorech diagonálního a spirálního charakteru. Pomocí nich posilujeme správný pohybový vzorec, zvyšujeme rozsah pohybu a svalovou sílu.

V rámci Bobath konceptu pak patologický pohybový vzorec inhibujeme za pomoci handlingu. Tato metoda pomáhá snižovat spasticitu, umožňuje zažít efektivnější pohyb a tím získat co nejsprávnější senzomotorickou zkušenost. (Zounková, I. 1999)

Strassburg (2004) uvádí, že je vhodné aplikovat handling při nácvičku ADL, jako je například oblékání, sebesycení či psaní a snažit se tak o maximální funkční nezávislost pacienta. Dle Chmelové (2005) však bohužel neexistuje žádná literatura, která by se věnovala aplikaci Bobath konceptu u dospělých s DMO, i když u pacientů s patofyziologií CNS se běžně využívá.

Jak uvádí Hencelová (2003), Vojtova metoda je založena na globálních pohybových vzorech, kterými jsou reflexní lokomoce- reflexním plazení a otáčení. Dle Zouňkové (2005) pak díky této metodě dochází k ovlivnění posturálního držení, centraci kloubů, lokomočnímu pohybu a mimo jiné i k ovlivnění orofaciální hybnosti a respiračního a vylučovacího systému

Facilitace správného pohybového vzorce, zvýšení rozsahu pohybu a svalové síly, či centrace kloubů jsou důležitými prvky v rámci léčebné rehabilitace u dospělých osob s DMO. Pomocí nich lze preventivně působit před vznikem kontraktur, snížením fyzické kondice a decentrace kloubů, které mají za následek vznik sekundárních problémů a tím pádem i snížení soběstačnosti.

3.1.4 Medikamentózní léčba

U spastických forem DMO má medikamentózní léčba využití pro snížení spasticity. Spasticita, mimo jiné, snižuje rozsah pohybu, což může mít za následek značné omezení soběstačnosti. Účinek medikace je celkový nebo lokální a aplikuje se perorálně, intramuskulárně či intratékálně (Kaňovský et al. 2004)

Štětkařová (2012) definuje léčbu spasticity jako dlouhodobý proces, který vyžaduje multidisciplinární přístup, jelikož volba nejvhodnější metody a její výsledek závisí na celé řadě faktorů.

Dle NINDS (2005) se perorálně podávají preparáty s myorelaxačními účinky, např. lék Baclofen. Jejich nevýhodou jsou však nežádoucí účinky, které způsobují, intratékálně se také podává Baclofen a to pomocí pumpy, která lék dodává kontinuálně do mozkomíšního moku. Vedlejší účinky nejsou v tomto případě časté. Malé, ale za to závažné je riziko infekcí.

Intramuskulárně se dle Bareše et al. (2002) podává preparát zvaný botulotoxin A, který začíná působit již do 24- 72 hodin po intoxikaci. Maximum účinku se objevuje už po 4- 6 týdnech a efekt léčby přetrvává 3- 4 měsíce. BTX- A je tedy nutné aplikovat opakovaně.

3.1.5 Chirurgické přístupy

Chirurgická léčba se snaží o zlepšení motorického komfortu pacienta, o zlepšení jeho pohybové schopnosti nebo alespoň o minimalizaci bolesti. Indikace operace je až tam, kde už rehabilitační péče nestačí. Do chirurgické léčby spasticity patří zákroky neurochirurgické a ortopedické. (Poul, J. 2009)

Do neurochirurgických zákroků patří také již zmiňovaná intratékální aplikace Baklofenu dále pal laterální longitudinální myelotomie, selektivní zadní rhizotomie aj. Tyto operační zákroky jsou určeny pro pacienty s extrémně těžkou spasticitou, kterou není možno ovlivnit jinými léčebnými metodami. (Singhi, P. D. 2004)

Singhi (2004) dále uvádí, že se v rámci ortopedické péče provádí tenotomie, myotomie, prodlužování, zkracování nebo transfery šlach. Tyto zákroky neřeší spasticitu jako takovou, nýbrž její důsledky.

Ortopedická péče se tak snaží zabránit rozvoji sekundárních změn, jako jsou luxace a subluxace kloubů, čehož dosahuje povolením kontraktur a obnovením svalové rovnováhy. Kontraktury a luxace totiž znemožňují dosažení sedu nebo stoje a vyvolávají bolesti. (Kokavec, M. 1996)

Jak uvádí Schejbalová (2008), odstranění bolesti, zlepšení propriocepce a exterocepce, ale i zlepšení kosmetického vzhledu vede ke zlepšení duševní pohody.

Čižmář et al. (2012) zdůrazňuje, že indikaci chirurgických výkonů je ale potřeba důkladně zvážit, jelikož jde o výkony destruktivní. Po jejich indikaci může dojít k poruše funkce močového měchýře, může se zvýraznit svalová paréza nebo prohloubit porucha čítí a to vše může vést ke snížení kvality života.

3.2 Sociální rehabilitace

U osob s DMO by měla sociální rehabilitace usilovat o co největší možné dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti. Votava (2003) uvádí, že dosažení maximální možné samostatnosti a soběstačnosti je potřebné k sociální integraci.

Dle Matouška et al. (2010) se sociální rehabilitace zaměřuje na podporu fungování jedince v běžných životních situacích.

3.2.1 Sociální služby

Dle Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. dělíme sociální služby na tři druhy a to na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Tyto služby jsou pak poskytované formou pobytovou, ambulantní nebo terénní.

Jankovský (2006) poukazuje na fakt, že sociální poradenství u nás bohužel nemá tak časté a správné využití. Osoby s DMO, ale i rodinní příslušníci jsou nedostatečně informováni o možnostech sociálních služeb. Ty by mohly zcela jistě pomoci řešit nepříznivé situace nebo zprostředkovat kontakt se společenským prostředím, což by vedlo ke kvalitnější integraci a tím pádem i udržování míry soběstačnosti.

Samozřejmostí by přitom mělo být, poskytnout ze strany rehabilitačních center a zdravotnických zařízení před ukončením dětské péče, pacientům i rodinným příslušníkům rady, o následujících krocích a postupech. (Matoušek et al. 2010)

Anderson a Mattsson (2001) jsou přesvědčeni o tom, že důležitým faktorem je způsob bydlení. Zastávají názor, že možnost osamostatnění se v rámci bydlení by mělo být umožněno všem a to i osobám s těžkými formami onemocnění.

V rámci služeb sociální péče, které definuje Zákon č. 108/2006 Sb. je možnost využití osobní asistence, pečovatelské služby, podpory samostatného bydlení, chráněného bydlení, ale i denních a týdenních stacionářů domovů pro OZP. Tyto možnosti pomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost a podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí, s cílem umožnit co nejvyšší možnou míru zapojení do běžného života.

Tato oblast je u nás též stále problematická, jelikož většina dospělých osob s DMO žije stále se svými rodiči. Kvůli časové náročnosti pak rodiče často nenechají své děti pracovat samostatně, ony se tak nechávají opečovávat a míra soběstačnosti klesá. (Votava, J. 2003)

Dalším problémem je pak ztráta rodičů nebo rodinných příslušníků, které o tyto osoby pečují. Dle Turka (2009) je tato ztráta kritickým mezníkem, jelikož vede k mnohem větší depresi a také není neobvyklé, že tyto osoby pak končí zcela nevhodně v ústavech či domovech pro seniory, kde k poklesu soběstačnosti také dochází.

Dle Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. pak spadají do služeb sociální prevence například služby následné péče, sociálně terapeutické dílny nebo sociální rehabilitace, které jsou poskytovány zdravotnickými zařízeními, ústavy sociální péče nebo pomocí neziskových organizací.

Mnoho dospělých osob s DMO má problém najít zaměstnání, a tak je zapotřebí aktivizace, udržovat či rozvíjet jejich schopnosti, podporovat sociální integraci a eliminovat sociální vyloučení. Například díky sociálně terapeutickým dílnám se tyto osoby učí dodržovat strukturu dne, pracovat v kolektivu a dodržovat pracovní morálku. (Jankovský, J. 2006).

Vytváření sociálních a ekonomických podmínek pro zdravotně postižené jedince je zajišťováno formou dávek sociálního zabezpečení, výhod a příspěvků, ale jen u tohoto by sociální rehabilitace končit neměla. (Jankovský, J. 2006)

3.3 Pracovní rehabilitace

Osoby s DMO mají veliký problém s hledáním zaměstnání a tak je nezaměstnanost těchto osob u nás velice vysoká. Dle Jankovský et al. (2005) patří práce mezi základní potřeby člověka (potřeba aktivity), a pokud není tato potřeba uspokojena, dochází k frustraci až ke stresovému stavu.

Smyslem pracovní rehabilitace je pokud možno takovým stavům předcházet a proto je pracovní integrace velmi důležitá. Dle Renotierová a Ludvíkové (2005) však není jednoduché vytvořit dostatek pracovních míst pro OZP. Stát ukládá zaměstnavatelům povinnost, mimo jiné, vytvářet i určitý počet pracovních míst pro OZP za co jsou následně odměňovány v podobě daňových úlev. S tímto systémem souvisí i vytváření chráněných dílen a pracovišť, kde je výroba uzpůsobena možnostem lidí s handicapem.

V rámci pracovní rehabilitace se OZP zaměřuje na získání a udržení vhodného zaměstnání. Součástí pracovní rehabilitace je nácvik pracovního chování, nácvik pracovních dovedností a poradenství. Je důležité se zaměřit na pracovní potenciál člověka, který se skládá z intelektuálních a manuálních předpokladů. (Jelínková et al. 2009)

Pracovní rehabilitace umožňuje zapojení OZP do pracovního procesu, zahrnuje pracovní přípravu, ale i rekvalifikaci, kdy OZP získává potřebné vědomosti, dovednosti a návyky. (Jesenský, J. 1995)

3.4 Pedagogická rehabilitace

Dle Jankovského et al. (2005) působí tato rehabilitace na osoby s DMO především pedagogicko-psychologickými prostředky a to za účelem rozvoje osobnosti a usnadnění pracovní, kulturní i sociální integrace.

Tato rehabilitace je určena osobám, jejichž zdravotní handicap jim znemožňuje dosáhnout úrovně vzdělání běžnými pedagogickými prostředky a tak je zde potřeba speciálních pedagogů. Cílem je dosáhnout co nejvyššího stupně vzdělání a podpořit tak samostatnost a aktivní zapojení do všech obvyklých aktivit společenského života. (Votava, J. 2003)

Jak uvádí Jankovský et al. (2005), dosažení potřebné úrovně vzdělání je důležité i u dospělých OZP, kdy doplnění vzdělání či rekvalifikace zvyšuje možnost lepšího pracovního uplatnění. U každého jedince jsou využívány speciální metody a postupy individuálně v závislosti na druhu a stupni postižení.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 CÍLE A ÚKOLY PRÁCE

Cílem této bakalářské práce je zjistit celkový stav již dospělých osob s DMO, v jaké míře se jejich soběstačnost v průběhu let snižuje a jak velké jsou jejich sekundární problémy.

Cílem je také zanalyzovat, zdali progres sekundárních problémů a snížení soběstačnosti souvisí s nedostatečnou indikací rehabilitační péče pro již dospělé osoby s DMO.

Posledním cílem této práce je poukázat na problematiku zajištění ucelené péče pro dospělé osoby s DMO u nás.

Úkoly pro dosažení cílů:

1. Získání teoretických a praktických znalostí z různých zdrojů o charakteristice, patologiích a problémových oblastí DMO.
2. Vypracování dotazníku týkajícího se problematiky diagnózy DMO v dospělosti a zajistit zpětnou vazbu cílové skupiny respondentů.
3. Načerpání teoretických a praktických znalostí složek ucelené rehabilitace využívané u jedinců s DMO.
4. Zanalyzovat vyplněné dotazníky a na jejich základě konfrontovat odpovědi s mými hypotézami.

5 HYPOTÉZY

Předpokládám, že:

1. indikace ucelené rehabilitace je u nás u již dospělých osob s DMO nedostatečná.
2. osoby s DMO, u kterých je aplikována pravidelná léčebná rehabilitace i v dospělosti, nemají výraznější progres sekundárních zdravotních problémů.
3. osobám s DMO, které využívají více složek z ucelené rehabilitace, se míra soběstačnosti nemění na rozdíl od osob, které nevyužívají žádnou nebo pouze jednu složku.

6 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU

Sledovaný výzkumný soubor tvořily již dospělé osoby s různými formami DMO. Výzkum byl proveden pomocí dotazníkového šetření.

Výzkum se uskutečnil v období od 19. 2. 2019 do 4. 3. 2019. Dotazník byl vytvořen online formou a umístěn do skupiny s názvem „Mám rád vozíčkáře“ na sociální síti a také zaslán přátelům a známým s touto diagnózou pomocí emailu.

Velikost výzkumného vzorku formou online dotazníku byla dána poměrem vyplnění ku zobrazení a formou emailu poměrem zaslání ku návratnosti. Odkaz pro vyplnění online dotazníku otevřelo 41 osob, z toho 27 osob vyplnilo. Emailem bylo zasláno 5 dotazníků a všech 5 se vrátilo vyplněných. Použitelných dotazníků pro výzkum bylo tedy 32 ze 46, což je 70 %.

7 METODIKA PRÁCE

Pro zpracování praktické části této bakalářské práce byla použita metoda kvantitativního výzkumu. Výzkum byl vlastní a k získání dat bylo použito dotazování.

Dotazník se skládal ze čtrnácti jednoduchých otázek, otevřená otázka byla jen jedna a to pro uvedení věku, všechny ostatní otázky byly uzavřené s možností zaškrtnutí pouze jedné či alespoň jedné odpovědi.

Část otázek měla zjistit intenzitu indikace péče v rámci ucelené rehabilitace u osob s DMO v dospělosti a část byla zaměřená na progres ztráty soběstačnosti postupem let u takto handicapovaných jedinců.

Pro sběr dat bylo vyhrazeno období dvou týdnů.

8 VÝSLEDKY

Otázka č. 1: POHLAVÍ

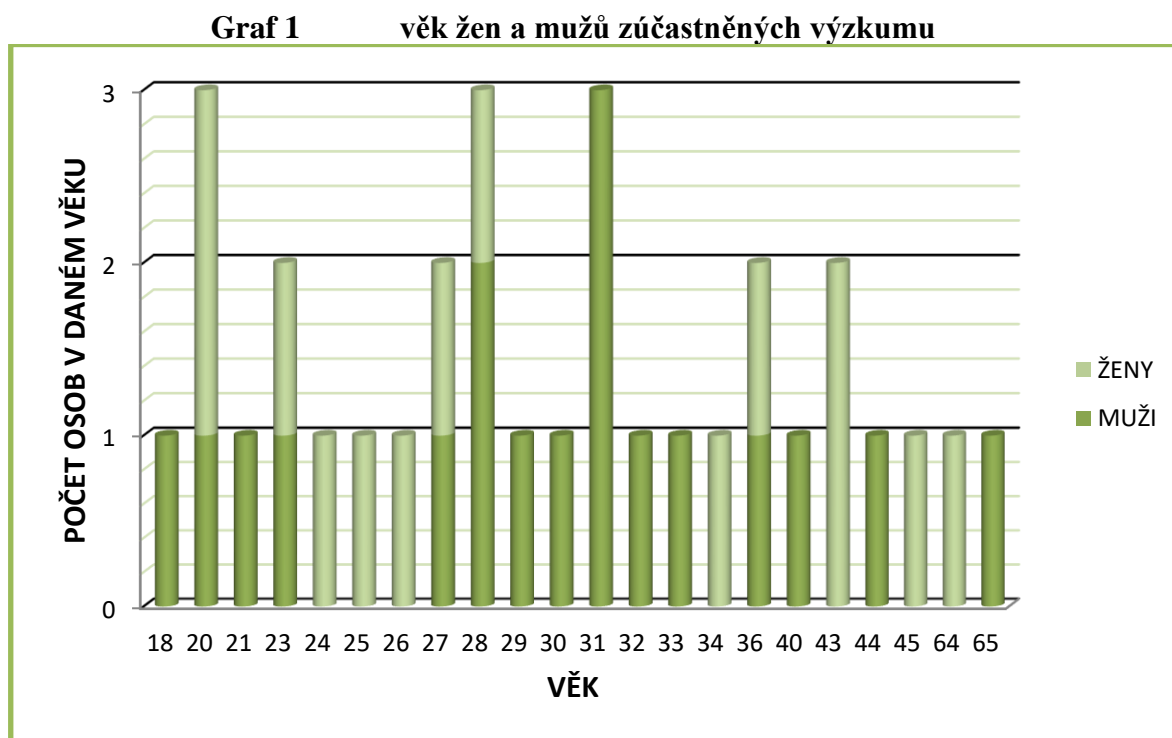
Tabulka 1 počet mužů a žen zúčastněných výzkumu

MUŽI	18 (56%)
ŽENY	14 (44%)

Zdroj: vlastní

V tabulce 1 je zobrazen počet mužů a žen zúčastněných výzkumného šetření. Dohromady dotazník vyplnilo 18 mužů a 14 žen, což je 56 % mužů a 44 % žen.

Otázka č. 2: VĚK



Zdroj: vlastní

Graf 1 znázorňuje věk osob, které se zúčastnily výzkumného šetření. Barevně lze rozlišit kolik let bylo ženám, které odpovídaly a kolik let bylo mužům.

Otázka č. 3: FORMA DMO

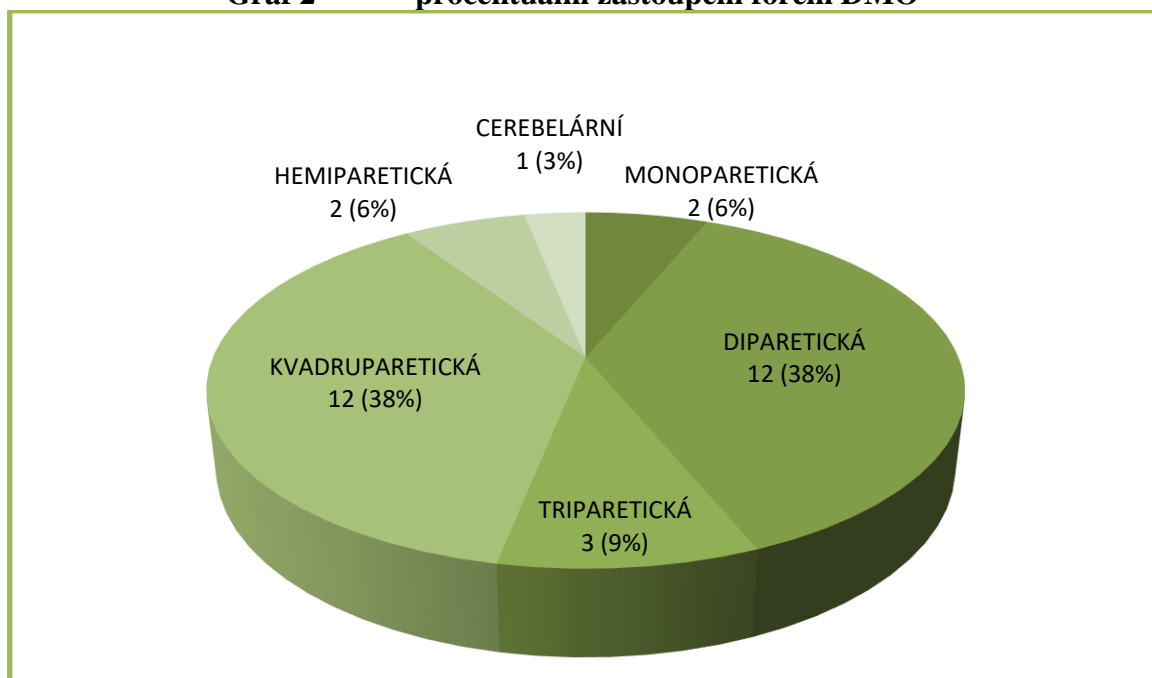
Tabulka 2 rozdělení forem DMO podle pohlaví

FORMA	MUŽI	ŽENY
MONOPARETICKÁ		2
DIPARETICKÁ	9	3
TRIPARETICKÁ		3
KVADRUPARETICKÁ	8	4
HEMIPARETICKÁ	1	1
CEREBELÁRNÍ		1

Zdroj: vlastní

Tabulka 2 zobrazuje, jakou formou DMO trpí osoby, které se zúčastnily výzkumného šetření. Z tabulky je dále možné získat informace o četnosti forem DMO v závislosti na pohlaví takto handicapovaných osob.

Graf 2 procentuální zastoupení forem DMO



Zdroj: vlastní

V grafu 2 je znázorněno zastoupení forem DMO, které bylo použito pro výzkumné šetření této bakalářské práce. Tato bakalářská práce tedy vychází z toho, že 85 % subjektů trpí bilaterální formou DMO.

Otázka č. 4: VYUŽÍVÁM:

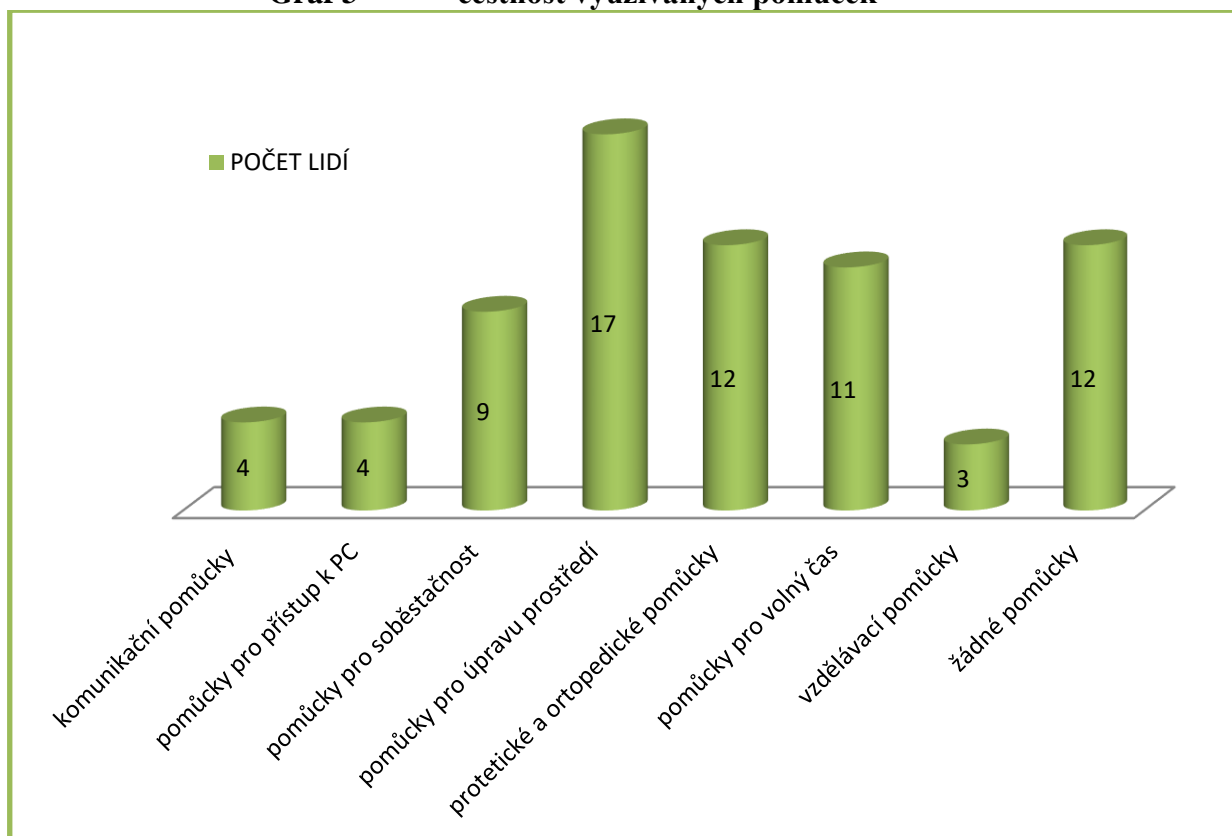
Tabulka 3 počet osob využívajících a nevyužívajících pomůcky pro všední denní činnosti

POMŮCKY	POČET OSOB
využívá	12 (37%)
nevyužívá žádné	20 (63%)

Zdroj: vlastní

Tabulka 3 udává, kolik osob zapojených do výzkumného šetření využívá pomůcky pro zvládnutí všedních denních činností a kolik osob nevyužívá žádné pomůcky.

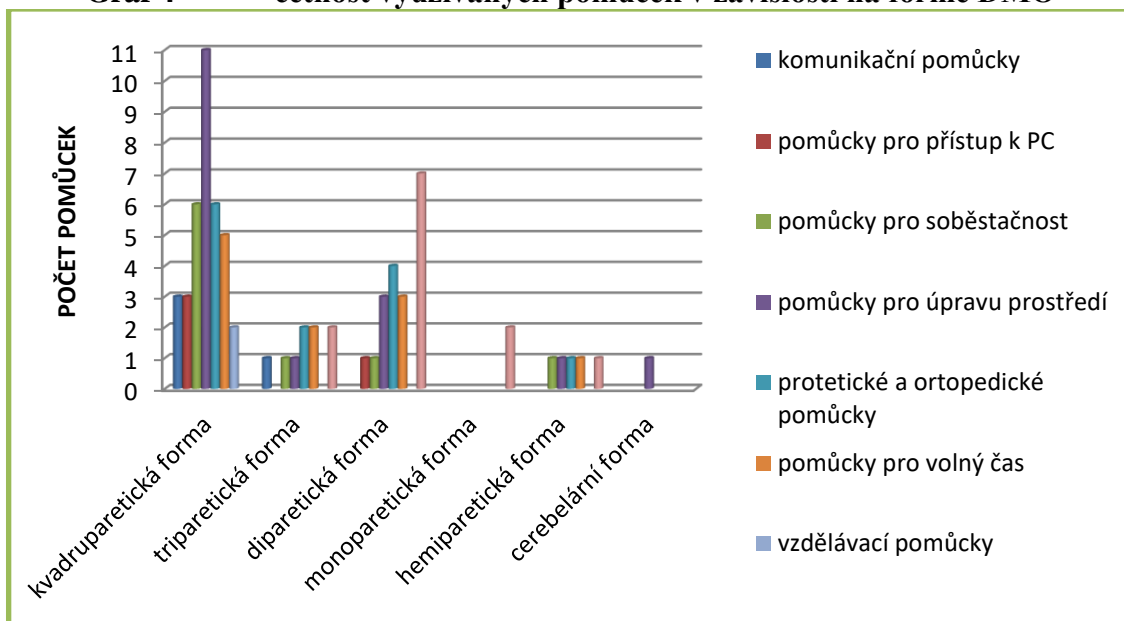
Graf 3 četnost využívaných pomůcek



Zdroj: vlastní

Graf 3 zobrazuje, které pomůcky jsou u výzkumného souboru využívány nejvíce a které nejméně.

Graf 4 četnost využívaných pomůcek v závislosti na formě DMO

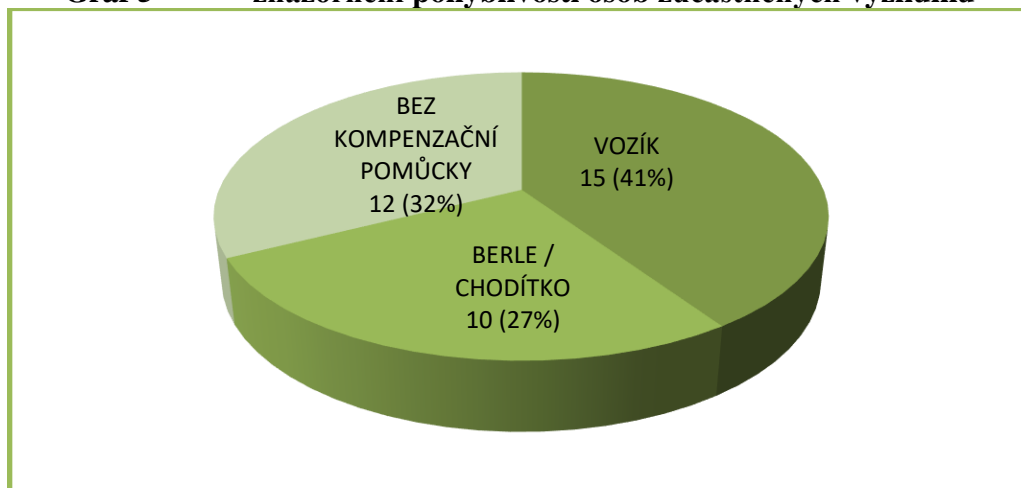


Zdroj: vlastní

V grafu 4 je zobrazena četnost a typ využívaných pomůcek v závislosti na formě DMO u osob zúčastněných výzkumu.

Otázka č. 5: POHYBUJI SE POMOCÍ:

Graf 5 znázornění pohyblivosti osob zúčastněných výzkumu



Zdroj: vlastní

Dle grafu 5 je zřejmé, že nejvíce osob zúčastněných výzkumu se pohybuje pomocí vozíku, tedy 41%. 27% osob se pohybuje pomocí berlí nebo chodítka a 32% je schopno pohybu bez kompenzační pomůcky.

Otázka č. 6: SOBĚSTAČNOST

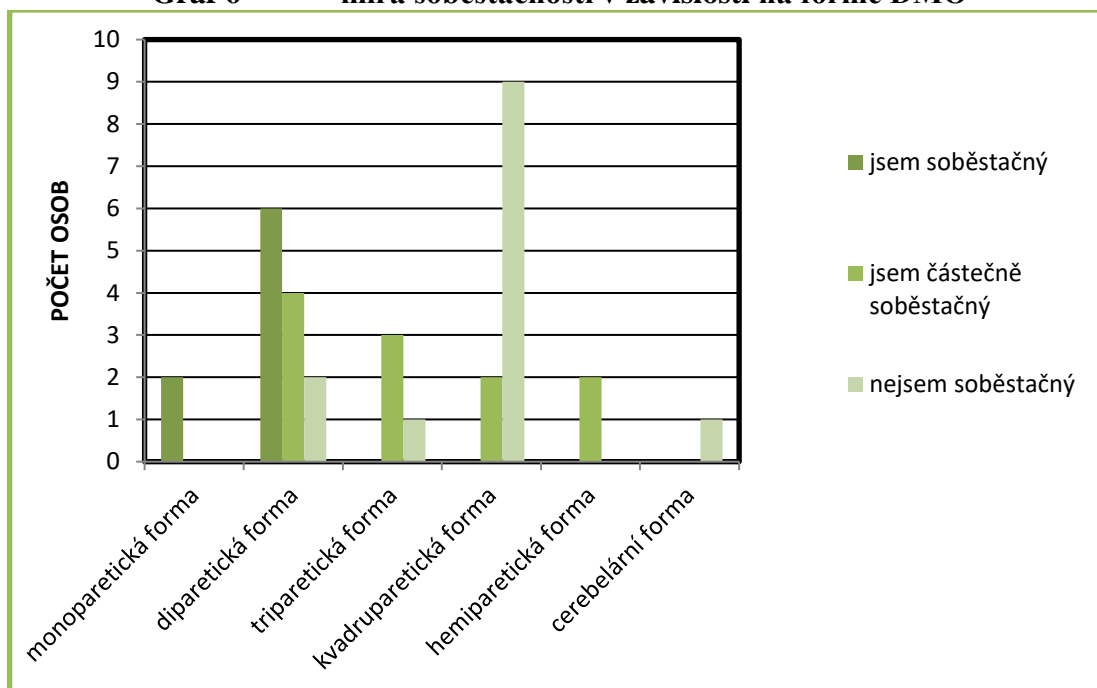
Tabulka 4 míra soběstačnosti

SOBĚSTAČNOST	POČET OSOB
jsem soběstačný/á, nepotřebuji pomoc druhé osoby	7 (22%)
jsem částečně soběstačný/á, ale potřebuji asistenci při konkrétních činnostech	12 (37%)
nejsem soběstačný/á, potřebuji asistenci celý den	13 (41%)

Zdroj: vlastní

V tabulce 4 je zobrazeno, jaký počet respondentů má jakou míru soběstačnosti. Nejvíce respondentů je nesoběstačných, tedy 41%, částečně soběstačných je 37% a zcela soběstačných je 22%.

Graf 6 míra soběstačnosti v závislosti na formě DMO

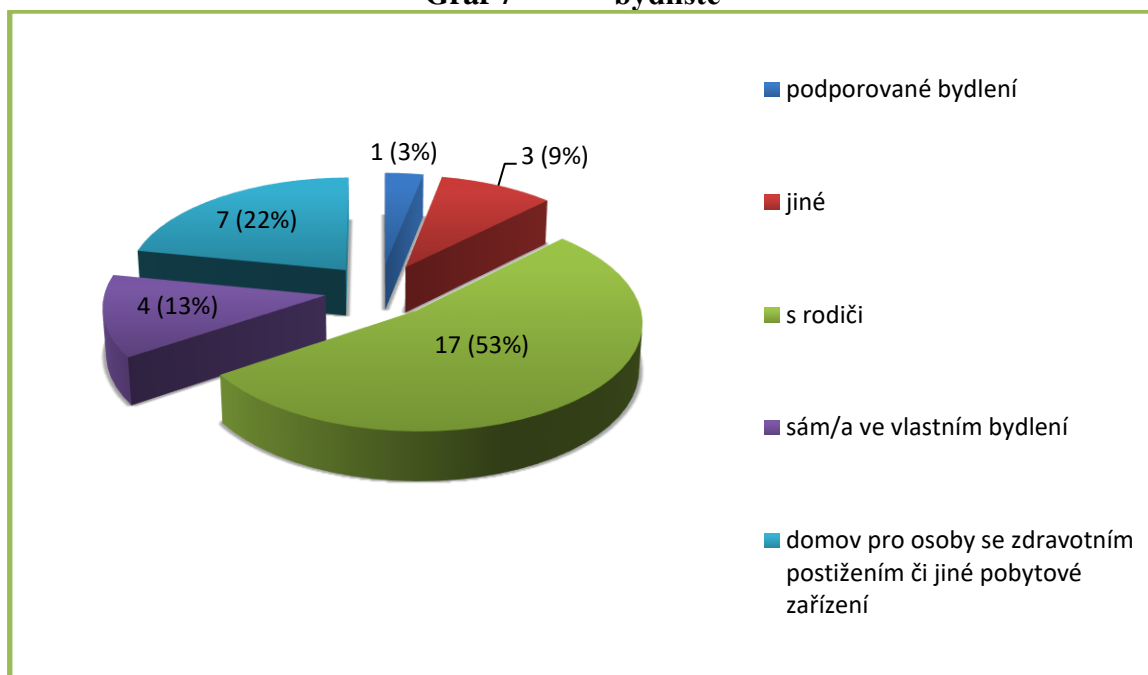


Zdroj: vlastní

Graf 6 zobrazuje míru soběstačnosti v závislosti na formě DMO. Z grafu lze tedy v průměru vyčíst, že čím těžší forma DMO, tím menší soběstačnost.

Otázka č. 7: MÍSTO POBYTU

Graf 7 bydliště



Zdroj: vlastní

Graf 7 znázorňuje, kde mají osoby zapojené do výzkumu své bydliště. Z grafu je zřejmé, že více jak polovina těchto osob bydlí s rodiči.

Otázka č. 8: ZDRAVOTNÍ STAV PO DOVRŠENÍ 18 LET

Tabulka 5 zdravotní stav po dovršení 18 let

ZDRAVOTNÍ STAV	POČET OSOB
je lepší	1 (3%)
je stejný	15 (47%)
mírně se zhoršil, ale nezabraňuje v provádění všedních denních činností	14 (44%)
zhoršil se tak, že není možné zvládat všední denní činnosti jako před dovršením 18 let	2 (6%)

Zdroj: vlastní

Tabulka 5 znázorňuje změnu zdravotního stavu výzkumného souboru oproti době před plnoletostí.

Otázka č. 9: V SOUČASNÉ DOBĚ MÁM TYTO PROBLÉMY:

Tabulka 6 četnost problémových oblastí

PROBLÉMOVÉ OBLASTI	POČET OSOB
bolesti zad, kloubů či křeče	23 (72%)
snížená schopnost chůze, větší problémy s chůzí	15 (47%)
snížení pohybové aktivity, zhoršení pohybu	15 (47%)
těžkosti se sháněním práce či možnosti vzdělání	11 (34%)
osteoporóza	9 (28%)
snížená soběstačnost na rozdíl od dřívějších let	8 (25%)
větší psychické problémy až deprese	6 (19%)
žádné problémy	5 (16%)
zhoršení tělesných funkcí	4 (13%)
zhoršení komunikačních schopností	3 (9%)
jiné problémy	2 (6%)
neschopnost chůze na rozdíl od dřívějších let, v současnosti užívání jen vozíku	1 (3%)

Zdroj: vlastní

Tabulka 6 znázorňuje četnost problémových oblastí u osob zúčastněných výzkumného šetření. Největší zastoupení je v oblasti bolesti zad, kloubů či křečí a to až u téměř $\frac{3}{4}$ osob zapojených do výzkumu. Téměř polovina respondentů pak udává zhoršení hybnosti a větší problémy s chůzí. Nezanedbatelné problémy jsou i osteoporóza a snížená soběstačnost, což udala až $\frac{1}{4}$ respondentů.

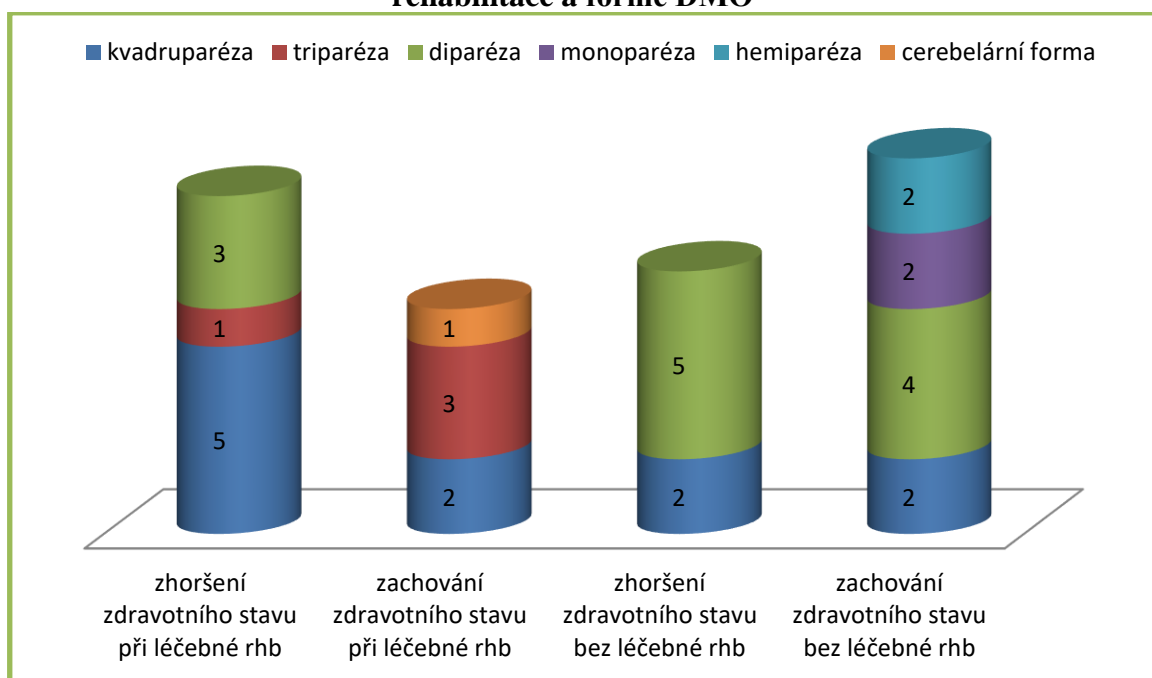
Tabulka 7 progres sekundárních problémů v závislosti na léčebné rehabilitaci

	pravidelná léčebná rehabilitace	žádná léčebná rehabilitace
počet respondentů	15	17
zdravotní stav je stejný	6 (19%)	9 (28%)
zdravotní stav se mírně zhoršil	8 (25%)	6 (19%)
zdravotní stav se vážně zhoršil	1 (3%)	1 (3%)
zdravotní stav je lepší	0	1 (3%)

Zdroj: vlastní

Tabulka 7 uvádí, jak se změnila míra soběstačnosti u respondentů, kteří mají pravidelnou léčebnou rehabilitaci a kteří ne.

Graf 8 změny zdravotního stavu v závislosti na využívání léčebné rehabilitace a formě DMO



Zdroj: vlastní

Graf 8 zobrazuje, u kolika osob došlo ke zhoršení či zachování zdravotního stavu při využívání či nevyužívání léčebné rehabilitace a to v závislosti na formě DMO. Z grafu je zřejmé, že léčebnou rehabilitaci využívají spíše těžší formy DMO, jako je kvadruparetická a triparetická forma. Osoby, které léčebnou rehabilitaci nevyužívají, trpí spíše lehčími formami, jako je diparéza, hemiparéza a monoparéza.

**Otázka č. 10: PO DOVRŠENÍ 18 LET JSEM SI PROŠEL/A V
SOUVISLOSTI S DIAGNÓZOU DMO:**

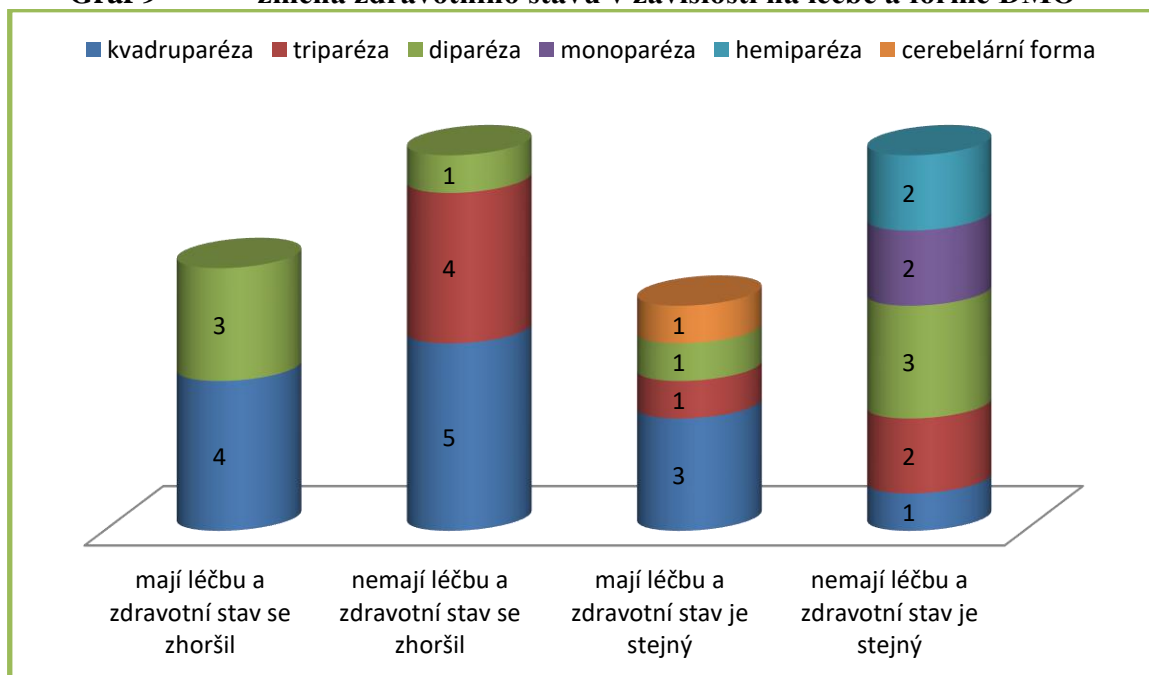
Tabulka 8 léčba, které se zúčastnily osoby zapojené do výzkumu po dovršení 18 let

LÉČBA	POČET OSOB
žádná	20 (63%)
jiná	5 (16 %)
chirurgická	5 (16%)
medikamentózní	3 (9%)

Zdroj: vlastní

V tabulce 8 je zobrazeno, kolik osob zapojených do výzkumu si po dovršení 18 let prošlo jakou léčbou a kolik osob žádnou léčbou.

Graf 9 změna zdravotního stavu v závislosti na léčbě a formě DMO



Zdroj: vlastní

Graf 9 zobrazuje změnu zdravotního stavu po absolvování léčby a bez absolvování léčby v závislosti na formě DMO. Léčba byla indikována spíše u těžších forem DMO a stav se téměř u poloviny těchto respondentů nezhoršil. U respondentů s těžší formou DMO, kteří léčbou neprošli, je zhoršení zdravotního stavu výraznější. Respondenti, kterým zůstal zdravotní stav zachován, si taktéž neprošli žádnou léčbou, trpí spíše formami lehčími, kdy lze tvrdit, že chirurgická či medikamentózní léčba není potřeba.

Otázka č. 11: V RÁMCI UCELENÉ REHABILITACE:

Tabulka 9 využívání složek ucelené rehabilitace

	POČET OSOB
využívání služeb jako je osobní asistence a pečovatelské či odlehčovací služby	18 (56%)
pravidelná fyzioterapeutická či ergoterapeutická péče	15 (47%)
navštěvování sociálně terapeutických dílen	11 (34%)
využití sociálního poradenství	10 (31%)
absolvování pobytu v léčebných lázních každý, či každý druhý rok	10 (31%)
žádné	7 (22 %)
navštěvování denního či týdenního stacionáře nebo centra denních služeb	4 (13%)
pravidelná jiná zdravotnická péče	2 (6%)
účast v pracovní rehabilitaci	2 (6%)
jiné	2 (6%)
vzdělávání za pomoci speciálního pedagoga	2 (6%)

Zdroj: vlastní

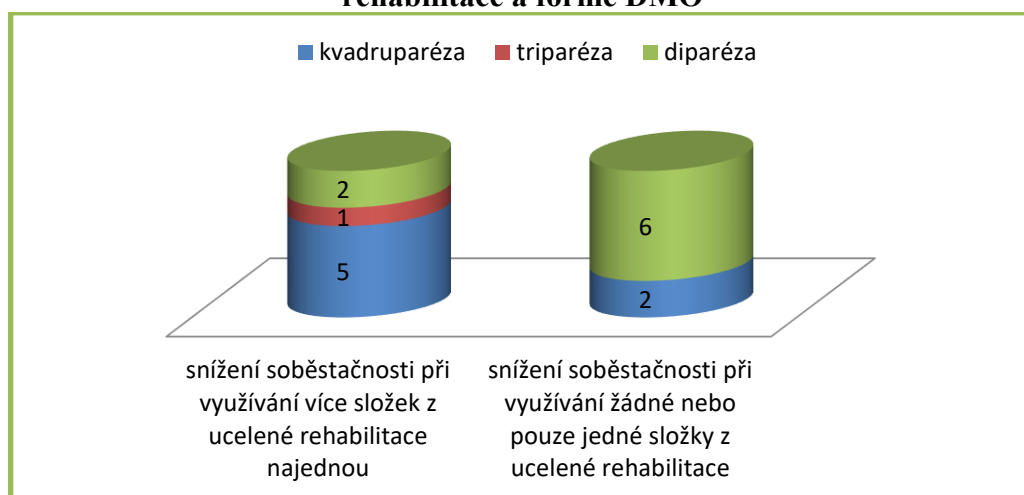
V tabulce 9 je zobrazeno, kolik osob zapojené do výzkumu využívá jaké složky v rámci ucelené rehabilitace. Více než ½ respondentů využívá služby jako je osobní asistence a téměř ½ respondentů má pravidelnou fyzioterapeutickou a ergoterapeutickou péči.

Tabulka 10 kombinace využívání složek ucelené rehabilitace

VÍCE SLOŽEK NAJEDNOU	POČET OSOB	ŽÁDNÁ, NEBO POUZE JEDNA SLOŽKA	POČET OSOB
léčebná + sociální rehabilitace	12 (38%)	pouze léčebná rehabilitace	3 (9%)
pracovní + sociální rehabilitace	1 (3%)	pouze sociální rehabilitace	7 (22%)
pedagogická + sociální rehabilitace	1 (3%)	pouze pedagogická rehabilitace	1 (3%)
		žádná rehabilitace	7 (22%)

Zdroj: vlastní

Tabulka 10 zobrazuje, kolik respondentů využívá pouze jednu nebo žádnou složku z ucelené rehabilitace a kolik respondentů je zaopatřeno více složkami z ucelené rehabilitace. Dohromady využívá pouze jednu složku 11 osob, žádnou 7 osob a více složek najednou (konkrétně kombinaci dvou složek) využívá 14 osob.

Graf 10**snížení soběstačnosti v závislosti na využívání ucelené rehabilitace a formě DMO**

Zdroj: vlastní

Graf 10 zobrazuje osoby, které uvedly snížení soběstačnosti za současného využívání více složek najednou z ucelené rehabilitace a za současného využívání pouze jedné složky či žádné složky a to v závislosti na formě DMO. Ke snížení soběstačnosti při využívání více složek najednou došlo hlavně u těžkých forem DMO, ale při využívání pouze jedné složky či žádné, dochází ke snížení soběstačnosti i u forem lehčích.

Otázka č. 12: VOLNOČASOVÉ AKTIVITY**Tabulka 11 volnočasové aktivity**

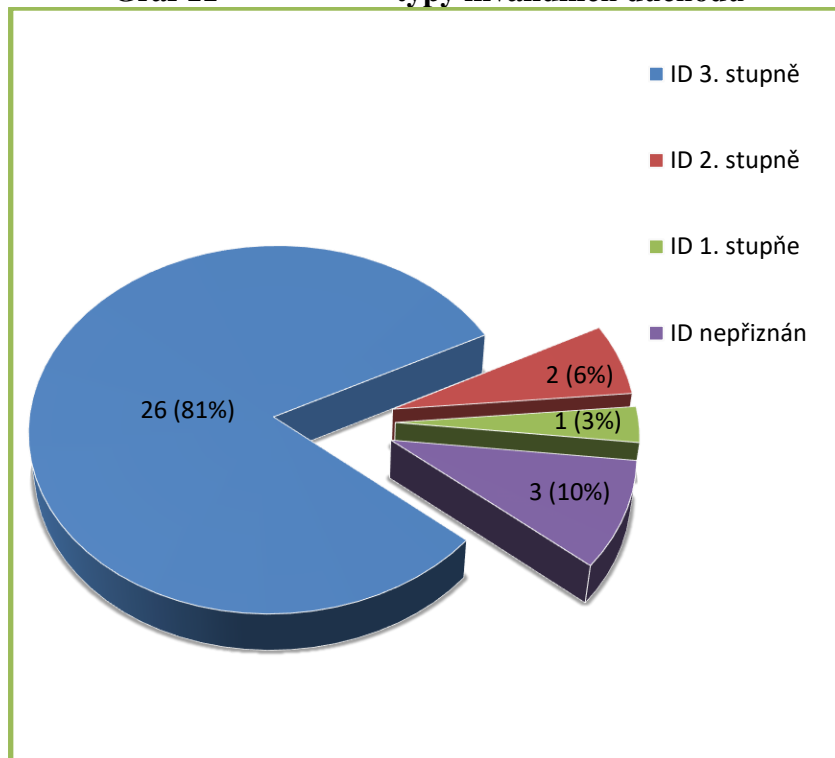
PRAVIDELNÁ VOLNOČASOVÁ AKTIVITA	POČET OSOB
ANO	23 (72%)
NE	9 (28%)

Zdroj: vlastní

Tabulka 11 zobrazuje, kolik osob zapojených do výzkumu má pravidelné volnočasové aktivity. Téměř $\frac{3}{4}$ respondentů má pravidelné volnočasové aktivity.

Otázka č. 13: FINANČNÍ ZAOPATŘENÍ:

Graf 11 typy invalidních důchodů



Zdroj: vlastní

V grafu 11 je zobrazeno, jaký invalidní důchod pobírají osoby zúčastněné výzkumného šetření. Více jak 4/5 respondentů pobírají ID 3. Stupně.

Tabulka 12 typy příspěvků na péči

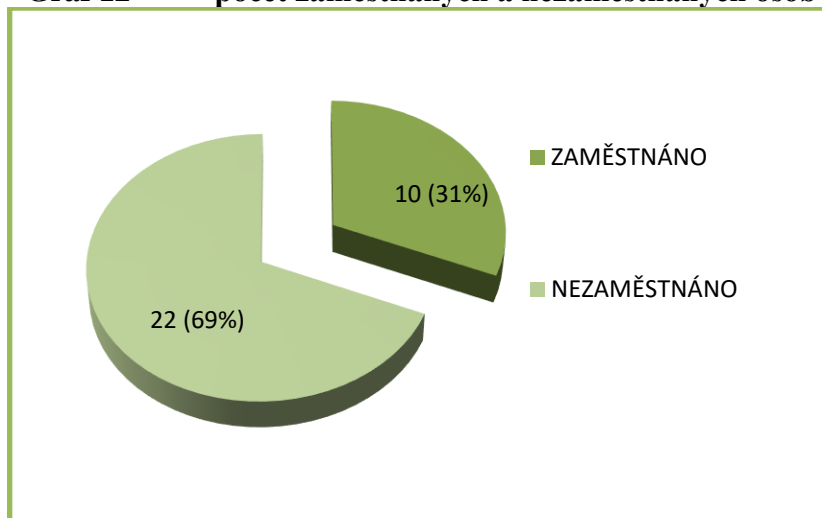
PŘÍSPĚVĚK NA PÉČI	POČET OSOB
1. stupně	2 (6%)
2. stupně	5 (16%)
3. stupně	10 (31%)
4. stupně	12 (38%)
nepřiznán	3 (9%)

Zdroj: vlastní

V tabulce 12 je zobrazeno, jaký příspěvek na péči je respondentům přiznán. Více jak 1/3 respondentů je přiznán příspěvek na péči 4. stupně.

Otázka č. 14: ZAMĚSTNÁNÍ

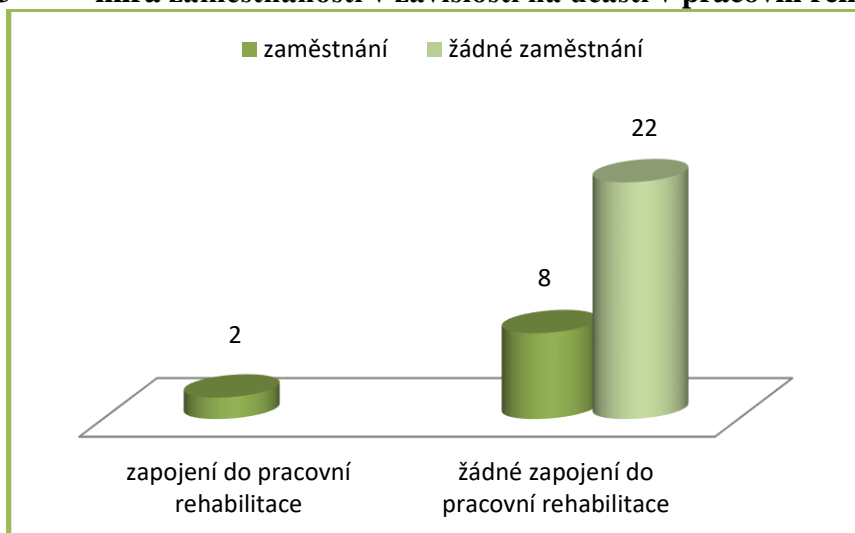
Graf 12 počet zaměstnaných a nezaměstnaných osob



Zdroj: vlastní

Graf 12 zobrazuje počet zaměstnaných a nezaměstnaných osob zúčastněných výzkumného šetření. Téměř 2/3 respondentů nemá zaměstnání.

Graf 13 míra zaměstnanosti v závislosti na účasti v pracovní rehabilitaci



Zdroj: vlastní

Graf 13 zobrazuje počet zaměstnaných a nezaměstnaných osob zúčastněných výzkumu v závislosti na účasti v pracovní rehabilitaci. Dvě osoby zapojené do výzkumu jsou účastny pracovní rehabilitace a obě mají zaměstnání. Zbytek respondentů se pracovní rehabilitace neúčastní a z toho jich je zaměstnáno pouze osm a nezaměstnáno dvaadvacet.

Tabulka 13 nezaměstnané osoby v závislosti na míru soběstačnosti

míra soběstačnosti	počet osob
soběstačný	3
nesoběstačný	11
částečně soběstačný	8

Zdroj: vlastní

Tabulka 13 zobrazuje, že 11 nezaměstnaných osob zúčastněných výzkumu je nesoběstačných, 8 je částečně soběstačných a 3 jsou soběstačné.

Tabulka 14 osoby nenavštěvující sociálně terapeutické dílny

zaměstnáno	6 (19%)
nezaměstnáno	15 (47%)

Zdroj: vlastní

Tabulka 14 zobrazuje respondenty, kteří nenavštěvují sociálně terapeutické dílny a kolik z nich zaměstnáno je a není.

9 DISKUZE

Tato bakalářská práce se zaměřuje na již dospělé osoby s diagnózou DMO. Cílem bylo analyzovat, jaké změny u takto handicapovaných osob postupem času po dovršení osmnácti let probíhají, tedy v jaké míře se mění jejich soběstačnost a celkový zdravotní stav a zdali jsou tyto změny závislé na působení složek z ucelené rehabilitace.

Pro sběr dat potřebných pro zpracování praktické části této bakalářské práce, byla použita metoda kvantitativního výzkumu a to formou dotazování. Dotazník se skládal ze čtrnácti jednoduchých otázek, kdy respondenti odpovídali na otázky týkající se jejich současného zdravotního stavu a pracovního, sociálního, pedagogického a léčebného zabezpečení.

Respondenti měli možnost odpovídat v období dvou týdnů. Návratnost dotazníků byla 70%, tedy 32 dotazníků ze 46 bylo použitelných pro výzkum.

Tato bakalářská práce se tedy snaží porovnat progres celkového stavu dospělých osob s DMO v závislosti na využívání ucelené rehabilitace a popřípadě poukázat na problematiku zajišťování ucelené péče pro tyto osoby u nás.

Dle Süssové a Šákové (2011) je ale následná péče v rámci ucelené rehabilitace zaměřena spíše jen na dětské pacienty a průběžné sledování již dospělých pacientů s DMO je nedostatečné. Toto tvrzení předpokládá i hypotéza 1.

Hypotéza 1 předpokládá, že indikace ucelené rehabilitace je u nás u již dospělých osob s DMO nedostatečná. Toto tvrzení lze začít konfrontovat s tabulkou 10, kde je uvedeno, že sedm osob zapojených do výzkumu nevyužívá žádnou složku z ucelené rehabilitace, což činí téměř $\frac{1}{4}$ respondentů, 11 respondentů pak využívá pouze jednu složku a 14 respondentů využívá kombinaci dvou složek najednou.

Další problémovou oblastí je indikace pracovní rehabilitace a zaměstnání jako takové. Dle grafu 13 má zaměstnání pouze 8 respondentů, přičemž jsou do pracovní rehabilitace zapojeni 2. Ostatních 22 respondentů, tedy 69% zaměstnání nemá a žádný z nich do pracovní rehabilitace zapojen není.

Z tabulky 13 vyplývá, že $\frac{1}{2}$ nezaměstnaných respondentů je jen částečně nesoběstačná či zcela soběstačná a mají tedy výrazně vyšší šanci k nalezení zaměstnání, ale jak uvádí i tabulka 6, více jak třetina respondentů má problémy se sháněním práce.

Jankovský et al. (2005) považuje pracovní integraci za velice důležitou, práce totiž patří mezi základní potřeby člověka (potřeba aktivity) a pokud není tato potřeba uspokojena, dochází k frustraci až ke stresovému stavu. Jak vyplývá z tabulky 6, větší psychické problémy až deprese udává téměř $\frac{1}{5}$ respondentů.

Jak je zobrazeno v tabulce 10, pedagogickou rehabilitaci využívá pouze jeden respondent, ale dle tabulky 6 uvedlo 11 osob, tedy $\frac{1}{3}$ respondentů, problémy se sháněním studia. Dle Horsmana (2010) platí u osob s DMO dvojnásob než u běžné populace, že čím vyšší vzdělání, tím lépe. Kvůli snížené manuální schopnosti a schopnosti lokomoce je intelektuální činnost mnohdy jediné možné řešení.

Dle grafu 11 a tabulky 12 jsou téměř všichni respondenti finančně zaopatřeni prostřednictvím invalidních důchodů a příspěvků na péči. Sociální rehabilitace však není jen pobírání sociálních dávek. Například je také velice důležité, jak uvádí Anderson a Mattsson (2001), pomoci zprostředkovat samostatné bydlení pro osoby s handicapem a to i u těžkých forem.

Graf 7 zobrazuje, že více jak $\frac{1}{2}$ respondentů bydlí se svými rodiči. Dle Horsama (2010) se však bohužel nezřídka stává, že tyto osoby pak po ztrátě rodiny končí v ústavech či domovech důchodců, kde svou míru soběstačnosti kvůli nevyhovujícím podmínkám ztrácí.

Zapotřebí je tedy správné využití sociální rehabilitace za současné práce s rodinou. Dle tabulky 9 však služby, jako je osobní asistence využívá jen okolo $\frac{1}{2}$ respondentů, denní či týdenní stacionáře pouze 4 osoby a poradenství využila jen necelá $\frac{1}{3}$ respondentů.

Jak již bylo uvedeno výše, 22 respondentů, tedy 69% nemá zaměstnání. Dle tabulky 9 však služby, jako jsou sociálně terapeutické dílny, využívá pouze 1/3 respondentů. Dle Jankovského (2006) by měly sociálně terapeutické dílny pomoci OZP aktivizovat, naučit je dodržovat strukturu dne a podporovat sociální integraci. Uplatnění by zde tedy měly osoby, které nemají zaměstnání, nebo které ještě nejsou v programu pracovní rehabilitace, najít.

Dle Zounkové (1999) se ale v rámci sociálně terapeutických dílen uplatňují spíše osoby s mentální retardací.

Jak uvádí Strauss et al. (2014), úbytek funkčních schopností je přítomen již v období adolescence a rané dospělosti, proto by měla být následná péče samozřejmostí i u dospělých osob s DMO.

Dle Jahnsen et al. (2004) bolest výrazně ovlivňuje provádění ADL. Z Tabulky 6 je zřejmé, že téměř ¾ respondentů má bolesti kloubů, zad či křeče a téměř ½ se snížila pohybová aktivita a schopnost chůze.

Dle tabulky 6 trpí bolestí 72% respondentů. Sheridan (2009) uvádí, že bolest je zapříčiněná nízkou pohybovou aktivitou, nedostatečná léčebná rehabilitace vede ke snížení fyzické kondice a podporuje progres sekundárních problémů. Dle tabulky 7 však využívá pravidelnou ergoterapeutickou či fyzioterapeutickou péči pouze necelá ½ respondentů.

Jak uvádí Ando a Ueda (2000), využívání pomůcek pro zvládnutí ADL zvyšuje míru soběstačnosti. Dle tabulky 3 však 63% respondentů nevyužívá pomůcky žádné.

Jak zobrazuje graf 5, více jak 2/3 respondentů využívá kompenzační pomůcky pro lokomoci. V rámci léčebné rehabilitace je tak důležité tyto pomůcky správně indikovat a individuálně nastavit dle jednotlivých forem DMO a předcházet tak přetěžování kloubů. Dle Car a Tse (2009), vede přetěžování a asymetrické zatěžování kloubů k předčasné destrukci nitrokloubních chrupavek, proto by měly být tyto osoby zaopatřené i v rámci protetické a ortotické péče. Jak ale zobrazuje graf 3, protetickou a ortotickou péči využívá jen 12 respondentů.

Velkým a stále otevřeným tématem je v současné době chirurgická léčba osob s DMO. Jak tvrdí Čižmář a kol. (2012), jedná se o invazivní léčbu a tak většina lékařů volí tuto možnost až u velice těžkých případů, kdy například hrozí luxace kloubů kvůli extrémnímu svalovému tonu. Dle Süssové a Šáchové (2011) se musí vzít v potaz celý hybný stereotyp a jeho případné ovlivnění.

Štětkářová (2012) tvrdí, že i medikamentózní léčba vyžaduje multidisciplinární přístup, jelikož volba nejvhodnější metody a její výsledek závisí na celé řadě faktorů.

V tabulce 8 je zobrazeno, kolik osob si prošlo jakou léčbou a graf 9 ukazuje zhoršení či zachování zdravotního stavu v závislosti na formě DMO, ale již nerozlišuje, o jakou léčbu konkrétně šlo.

Respondenti, kteří si prošli těmito léčbami, trpí spíše těžšími formami DMO a u téměř poloviny nedošlo k progresu sekundárních problémů, u ostatních bohužel ano. Ovšem u respondentů, kteří neabsolvovali žádnou léčbu, se zdravotní stav nezměnil převážně jen u lehčích forem. Osoby s těžkými formami DMO, které neprošli žádnou léčbou, mají dle grafu 9 zhoršený zdravotní stav téměř všechny.

Nácvikem soběstačnosti a samostatnosti v dospělém věku u osob s DMO, se rozumí usilování o co nejlepší integraci do společnosti a zprostředkování sociálního kontaktu, udržování a podporování jejich zvládnutí ADL a s tím spojené správné využívání kompenzačních pomůcek a správná úprava prostředí, pomoc při hledání a zprostředkování vhodného bydlení a zaměstnání, udržování či zlepšování zdravotního stavu, posilování funkčních schopností, zamezování progresu sekundárních problémů a zajištění duševní pohody. U většiny respondentů tomu tak však není.

Z výsledků šetření lze vyvodit, že již dospělé osoby s DMO jsou špatně informovány o možnostech všech složek ucelené rehabilitace a tyto složky využívají minimálně či nesprávně.

Hypotéza 1 je tedy v tomto případě potvrzena.

Kraus (2004) však klade otázku, zdali je DMO skutečně neprogresivní onemocnění, a to na základě novodobých údajů o klinických stavech dospělých osob s touto diagnózou. Dospělí s DMO trpí již ve svém mladém věku bolestí, únavou a ztrátou některých těžce nabytých motorických schopností.

Dle Zounkové (2006) je progres sekundárních problémů zapříčiněn náhlým snížením kontaktu se zdravotnickou péčí po dosažení dospělého věku, kdy pacienti přestávají navštěvovat ambulantní rehabilitační ordinace.

Tvrzení Zounkové (2006) předpokládá i hypotéza 2 a to jest, že osoby s DMO, u kterých je aplikována pravidelná léčebná rehabilitace i v dospělosti, nemají výraznější progres sekundárních zdravotních problémů.

Dle tabulky 7 má pravidelnou léčebnou rehabilitaci 15 respondentů, z čehož došlo ke zhoršení zdravotního stavu u více jak $\frac{1}{4}$ osob. 17 respondentů pravidelnou léčebnou rehabilitaci nevyužívá a ke zhoršení zdravotního stavu došlo jen u $\frac{1}{5}$ osob. Tato nepřímá úměra je ale dána tím, že léčebnou rehabilitaci využívají spíše těžké formy DMO, jako je forma kvadraparetická a triparetická.

Podrobnější údaje k tomuto tématu nabízí graf 8, ze kterého je zřejmé, že i přes péči v rámci léčebné rehabilitace dochází u těžkých forem DMO k progresu sekundárních problémů, ale také u téměř stejného počtu těchto osob ke zhoršení sekundárních problémů nedochází.

Informace o respondentech, kteří léčebnou rehabilitaci nevyužívají, jsou k nalezení taktéž v grafu 8. Zde je již zcela evidentní nedostatečnost indikace léčebné rehabilitace. Tyto osoby trpí spíše lehčími formami DMO, jako jsou monoparézy a diparézy a přesto k progresu sekundárních problémů ve velké míře dochází.

Hypotéza 2 lze tedy potvrdit jen částečně. U výzkumného souboru se sice potvrdilo, že nedostatečná indikace léčebné rehabilitace zapříčiňuje progres sekundárních problémů, ale pouze u lehčích forem DMO.

Otázka tedy zůstává, zdali u těžkých forem DMO nelze kvůli jejich vážnějším problémům zdravotní stav tak dobře ovlivnit, nebo jestli jsou v rámci léčebné rehabilitace u těchto osob voleny nesprávné metody pro terapii, či jestli jsou indikovány v nedostatečné míře. Pro odpověď na tuto otázku je zřejmě potřeba shromáždit podstatně více subjektů.

Zpravidla se u již dospělých osob s DMO využívá v rámci léčebné rehabilitace kondiční a posilovací cvičení či terapie pro uvolnění spasticity na rozdíl od metod založených na neurofyzilogickém podkladě. Ty jsou využívány především u dětských pacientů. Dle Vojty a Peterse (1995) se tyto metody u dospělých osob nevyužívají, jelikož terapie je kvůli plasticitě mozku u dospělých méně výrazná než u dětí.

Neexistuje zatím žádná studie, která by zjišťovala vliv metod založených na neurofyzilogickém podkladě u již dospělých osob s DMO.

Kraus (2004) si dále stojí za názorem, že u osob s DMO je nutné, co nejvíce usilovat o zlepšení, či zachování samostatnosti a nezávislosti. Nedostatečná ucelená rehabilitace míru soběstačnosti podstatně snižuje. Toto tvrzení se snaží potvrdit hypotéza 3.

Hypotéza 3 předpokládá, že osobám s DMO, které využívají více složek z ucelené rehabilitace, se míra soběstačnosti nemění na rozdíl od osob, které nevyužívají žádnou nebo pouze jednu složku. Respondenti uvedli využívání maximálně dvou složek z ucelené rehabilitace najednou.

V tabulce 10 je tedy zobrazen fakt, že více složek najednou využívá pouze necelá ½ respondentů. Počet osob, které uvedly snížení soběstačnosti, je v obou případech stejný, tedy 8 ku 8, jak lze vidět v grafu 10.

Graf 10 však znázorňuje pokles soběstačnosti i v závislosti na formě DMO, kde je zřejmé, že v rámci ucelené rehabilitace nejsou tolik zaopatřené osoby s lehčími formami DMO a u nichž také k poklesu soběstačnosti dochází.

Hypotézu 3 však nelze opět zcela potvrdit, protože k poklesu soběstačnosti dochází i u osob, které v rámci ucelené rehabilitace zaopatřeny jsou, jedná se sice spíše o těžké formy DMO, ale hypotéza nebyla ohledně forem specifikována.

I zde platí otázka, zdali je pokles soběstačnosti u těžkých forem DMO jev, který se přes vážnost tohoto onemocnění nedá ovlivnit, nebo jestli za to může nedostatečná provázanost a komplexní informovanost o možnostech ucelené rehabilitace.

ZÁVĚR

Dětská mozková obrna je v dnešní době celkem známé onemocnění. Jak uvádí Kudláček (2012), DMO postihuje 0,1- 0,2 % populace, to znamená 1- 2 případy na 1 000 živě narozených dětí.

Dle Koláře (2009) výskyt takto postižených osob roste a to díky rozvoji medicíny, kdy dochází ke snížení novorozenecké úmrtnosti a zkvalitnění novorozenecké péče. Jen v české republice žije asi 16 000- 20 000 dětí s diagnózou DMO.

Kvůli nárůstu počtu osob s tímto postižením je žádoucí kvalitní péče v rámci ucelené rehabilitace a to i po dovršení plnoletosti. Je potřeba informovat o všech možnostech ucelené rehabilitace a individuálně je aplikovat. Hlavním úkolem je zamezit ztrátě schopností, soběstačnosti a udržet zdravotní stav.

Jak vyplývá z výzkumného šetření této bakalářské práce, realita je však u nás jiná. Dle výsledků získaného šetření bylo dokázáno, že ucelená rehabilitace je pro dospělé osoby s DMO u nás nedostatečná. Informovanost je malá, a možnosti jednotlivých složek ucelené rehabilitace využívají tyto osoby zcela minimálně.

Dospělé osoby s DMO by měly být sledovány i po dovršení 18 let a měly by být v rámci ucelené rehabilitace zaopatřeny, aby se eliminoval v co největší možné míře progres sekundárních problémů, zhoršování zdravotního stavu a ztráta soběstačnosti.

Dále se dá tvrdit, že ucelená rehabilitace u nás řeší pouze akutnější stavy. Například osoby s těžšími formami DMO, které mají výraznější problémy se soběstačností či zdravotním stavem, jsou v rámci ucelené rehabilitace zaopatřeny z větší míry než osoby s formami lehčími.

Na celkovou preventivní péči, která by se snažila těmto osobám nadále udržovat či zlepšovat jejich dosavadní kondici a stav, se u nás zapomíná.

Jak se ukázalo po zpracování výsledků výzkumného šetření, k progresu sekundárních problémů a celkovému snížení soběstačnosti i přes současné využívání ucelené rehabilitace, dochází spíše u osob s těžšími formami DMO, ale u téměř ½ z nich je zdravotní stav a soběstačnost zachována.

Osoby s DMO, které trpí lehčími formami, jsou v rámci ucelené rehabilitace zaopatřeny pouze minimálně a ke zhoršení celkového stavu u nich dochází ve většině případů.

Dotazník určený respondentům obsahoval otázky obecnějšího charakteru. Pro přesnější výsledky by bylo zapotřebí otázky více definovat a získat tak podrobnější odpovědi. Například rozvitím otázky, zda využívá respondent léčebnou rehabilitaci, by se dalo dále zjistit, jakou konkrétně metodu v rámci léčebné rehabilitace využívá a na co se konkrétně jeho rehabilitační péče vztahuje. Ukázalo by se pak mnohem přesněji, v čem jsou jednotlivé složky ucelené rehabilitace nedostatečné.

Touto bakalářskou prací by pak mohl být inspirován další výzkum, který by byl podrobnější a na kterém by se podílelo větší množství respondentů.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- 1 ANDERSON, Ch., MATTSSON, E. *Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2001. Str. 76–82. ISBN 978-94-6169-149-1.
- 2 ANDO, N., UEDA, S. *Functional deterioration in adults with cerebral palsy*. *Clinical Rehabilitation*, 2000. Str. 300–306. ISSN 1884-7668.
- 3 BAREŠ, M., KAŇOVSKÝ, P. *Praktické použití botulotoxinu A v léčbě spasticity dospělé populace*. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 2002. 65/98, str. 421–425. ISSN 1210-7859.
- 4 BOTTOS M., FELICIANGELI A., SCIUTO L., GERICKE C., VIANELLO A. *Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2001. 43/8, str. 516-528. ISSN 0012-1622.
- 5 CARTER, D., TSE, B. *The pathogenesis of osteoarthritis in cerebral palsy*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009. Str. 79–83. ISBN 978-3-319-19560-5.
- 6 CARR, J. H., SHEPHERD R. B. *Neurological Rehabilitation: Optimizing Motor Performance*. 1st ed. Oxford: Butterworth Heinemann, 1998. ISBN 0-7506-0971-0.
- 7 CHMELOVÁ, I. *Bobath koncept a DMO*. In *Dětská mozková obrna* (ed. KRAUS, J.). 1.vyd. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1018-8.
- 8 CIBOCHOVÁ, R. *Dětská mozková obrna*. *Postgraduální medicína*, 2003, 5/8, str. 836 – 839. ISSN 1212-4184.
- 9 ČIŽMÁŘ, I., POUL, J., HANINEC, P., MENCL, L. *Chirurgická léčba spasticity*. In: Štětkařová I, Ehler E, Jech R (Eds): *Spasticita a její léčba*. Maxdorf, 2012. Str. 152–176. ISBN 978-80-7345-302-2.
- 10 DAMIANO, D. L., DODD, K., TAYLOR, N. F. *Should we be testing and training muscle strength in cerebral palsy?* *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2002, 44/1, str. 68-72. ISSN 0012-1622.
- 11 DRUGA, R., GRIM M., DUBOVÝ, P. *Anatomie centrálního nervového systému*. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-706-6.

- 12 EDWARDS, S. *Neurological Physiotherapy*. 2nd ed. Edinburgh: Harcourt Publishers, 2002. ISBN 0-443-06440-7.
- 13 HENCELOVÁ, M. *Využitie Vojtovho princípu v rehabilitácii centrálnych paréz u dospelých jedincov: teoretické a vlastné pozorovanie*. Rehabilitácia, 2003. 40/4, str. 230-238. ISSN 0375-0922.
- 14 HOLUBÁŘOVÁ J., PAVLŮ D. *Proprioceptivní neuromuskulární facilitace - 1. část*, 2. vyd. Praha: Karolinum, 2011. 115 s. ISBN 978-80-2461941-5.
- 15 HORSMAN, M., SUTTO, M., DUDGEON, B., HARRIS, S. *Ageing with cerebral palsy: psychosocial issues*. Age and Ageing 2010. Str. 294–299. ISSN2044-6055.
- 16 JAHNSEN, R., VILLEN, L., AAMODT, G., STANGHELLE, J. K., HOLM, I. *Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population*. J. Rehabil. Med, 2004. Str. 78–84. ISBN 978-91-7393-731-3.
- 17 JAHNSEN, R., VILLEN, L., EGELAND, T., STANGHELLE, J. K., HOLM, I. *Locomotion skills in adults with cerebral palsy*. Clinical Rehabilitation, 2004. Str. 309–316. ISBN 978-86-84765-39-2.
- 18 JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- 19 JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2005. Str. 50, 23. ISBN 80-7040-826-X.
- 20 JELÍNKOVÁ, J., KRIVOŠÍKOVÁ M., ŠAJTAROVÁ, L. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.
- 21 JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1.
- 22 KAŇOVSKÝ, P., BAREŠ, M., DUFEK, M.. *Spasticita: mechanismy, diagnostika, léčba*. Praha: Maxdorf, c2004. 423 s. ISBN 80-7345-042-9.
- 23 KOKAVEC, M. *Zásady, ciele a techniky v operačnej liečbe CP*. Rehabilitácia. 1996. Str. 211-216. ISSN 0375-0922.
- 24 KOLÁŘ, P. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-657-1.

- 25 KRAUS, J. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8.
- 26 KUDLÁČEK, M. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.
- 27 KUČERA, M. *Osteoporóza a pohybová aktivita*. In *Pohybový systém a zátěž* (ed. kolektiv autorů). 1. vyd. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-258-1.
- 28 MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.
- 29 MURPHY, K. P., MOLNAR, G. E., LANKASKY, K. *Medical and functional status of adults with cerebral palsy*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1995. 33/12, str. 1075-1084. ISSN 0012-1622.
- 30 MYDLIL, V. *Příčiny mozkových postižení dětí*. Praha: VICTORIA PUBLISHING, 1995. ISBN 80-85605-82-1.
- 31 OLNEY S. L., WRIGHT M. J. *Cerebral palsy*. In *Physical Therapy for Children* (ed. Campbell SK, Vander Linden DW, Palisano RJ). Philadelphia: Saunders, 2000. ISBN 0-7216-8316-9.
- 32 PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, Avicem, 2007. 351 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
- 33 PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.
- 34 POUL, J. *Dětská ortopedie*. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-622-9.
- 35 RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika 3*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. 313 s. ISBN 8024410737.
- 36 SHERIDAN, K. *Osteoporosis in adults with cerebral palsy*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009. Str. 38–51. ISSN: 0937941X
- 37 SCHEJBALOVÁ, A. *Ortopedická operační terapie dětské mozkové obrny*. 1. vyd. Praha: Ortotika, c2008. 191 s. ISBN 978-80-254-1286-2.
- 38 SCHWARTZ, L., ENGEL, J. M., JENSEN, M. P. *Pain in Persons With Cerebral Palsy*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999. 80/10, str. 1243-1246. ISSN 0003-9993.

- 39 STEHLÍK, A., et al. *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*. Praha: AVICEUM, 1977. 242 s. ISBN 08- 033-77.
- 40 STOUT, J. L. *Physical Fitness during Childhood and Adolescence*. In *Physical Therapy for Children* (ed. Campbell S. K.). 2nd ed. Philadelphia: Saunders, 2000. ISBN 0-7216-8316-9.
- 41 STRASSBURG, H. M. *Therapeutic concepts*. In *Cerebral palsy: Principles and Management* (eds. Panteliadis C. P., Strassburg H. M.). 1. vyd. Stuttgart: Georg Thieme, 2004. ISBN 3-13-140021-8.
- 42 STRAUSS, D., OJDANA K., SHAVELLE, R., ROSEMBLOOM L. *Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy*. *Neuro Rehabilitation*, 2004. 19/1, str. 69-78. ISSN 1053- 8135.
- 43 THORPE, D. *The role of fitness in health and disease: status of adults with cerebral palsy*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009. Str. 52–58. ISBN 978-91-7457-512-5. 2011.
- 44 TOSI, L. MAHER, N., MOORE, W., GOLDSTEIN, M., AISEN, M. *Adult with cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009. Str. 2–11. ISBN: 978-0-8778-5331-2.
- 45 TURK, M. *Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009. Str. 24–29. ISBN 978-91-7457-512-5.
- 46 VOJTA V., PETERS A. *Vojtův princip: Svalové souhry v reflexní lokomoci a motorická ontogeneze*. 1. vyd. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-7169-004-X.
- 47 VOTAVA, J. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0708-5.
- 48 ZOUNKOVÁ, I. *Pohybová léčba u neurologických onemocnění*. In *Fyzioterapie* (ed. Hromádková J.). 1. vyd. Jinočany: H&H, 1999. ISBN 80-86022-45-5.
- 49 ZOUNKOVÁ, I. *Vojtova metoda reflexní lokomoce*. In *Dětská mozková obrna* (ed. KRAUS, J.). 1. vyd. Praha: Grada, 2005b. ISBN 80- 247-1018-8.

Internetové zdroje

- 1 STRAŇÁK, Z. *Problematika novorozenců extrémně nízké porodní hmotnosti v období adolescence a dospělosti*. Postgraduální medicína [online]. 2007, 1. [cit. 20. 1. 2019]. Dostupné z <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualnimedicina/problematika-novorozencu-extremne-nizke-porodni-hmotnosti-v-obdo285046>
- 2 ZOBAN, P. *Dětská mozková obrna z pohledu neonatologa*. Neurologie pro praxi [online]. 2011, 12/4, str. 225 – 229. [cit. 15. 11. 2018]. Dostupné Z http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=5203&magazine_id=3
- 3 SÜSSOVÁ, J., ŠÁCHOVÁ, I. *Péče o pacienty s dětskou mozkovou obrnou v dospělosti*. Neurologie pro praxi [online]. 2011, 12/4, str. 254 – 255. [cit. 6. 1. 2019]. Dostupné z <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/04/10.pdf>
- 4 NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE (NINDS). *Office of Science and Health Reports. Cerebral palsy: hope through research*. Bethesda, Md.: The Institute [online]. 2001. [cit. 21. 2. 2019] Dostupné z: http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral_palsy/detail_cerebral_palsy.htm
- 5 ŠTĚTKÁŘOVÁ, I. *Léčba spasticity u dospělých*. Medicína pro praxi [online]. 2012, 9/3, str. 124 – 127. [cit. 12. 9. 2018]. Dostupné z <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/03/07.pdf>
- 6 SINGHI, P. D. *Cerebral palsy-management*. Indian J Pediatr [online]. 2004, 71/7, str. 635-639. [cit. 28. 10. 2018]. Dostupné z <http://www.springerlink.com/content/w01105038824wx30/fulltext.pdf>
- 7 *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění* [online]. [cit. 2. 11. 2018]. In: MPSV ČR, část 3, hlava I. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf

SEZNAM ZKRATEK

OZP- OSOBA SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

DMO- DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

CMP- CÉVNÍ MOZKOVÁ PŘÍHODA

ADL- ACTIVITIES OF DAILY LIVING

FIM- FUNCIONAL INDEPENDENCE MEASURE (test funkční nezávislosti)

LSI- LIFE SATISFACTORY INDEX (test životní spokojenosti)

PNF- PROPRIOCEPTIVNÍ NEUROMUSKULÁRNÍ FACILITACE

BTX- A- BOTULOTOXIN A

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1	počet mužů a žen zúčastněných výzkumu	str. 39
Tabulka 2	rozdělení forem DMO podle pohlaví	str. 40
Tabulka 3	počet osob využívajících a nevyžívajících pomůcky pro všední denní činnosti	str. 41
Tabulka 4	míra soběstačnosti	str. 43
Tabulka 5	zdravotní stav po dovršení 18 let	str. 44
Tabulka 6	četnost problémových oblastí	str. 45
Tabulka 7	progres sekundárních problémů v závislosti na léčebné rehabilitaci.....	str. 45
Tabulka 8	léčba, které se zúčastnily osoby zapojené do výzkumu po dovršení 18 let	str. 47
Tabulka 9	využívání složek ucelené rehabilitace	str. 48
Tabulka 10	kombinace využívání složek ucelené rehabilitace	str. 48
Tabulka 11	volnočasové aktivity	str. 49
Tabulka 12	typy příspěvků na péči	str. 50
Tabulka 13	nezaměstnané osoby v závislosti na míru soběstačnost	str. 52
Tabulka 14	osoby nenavštěvující sociálně terapeutické dílny.....	str. 52

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1	věk žen a mužů zúčastněných výzkumu	str. 39
Graf 2	procentuální zastoupení forem DMO	str. 40
Graf 3	četnost využívaných pomůcek	str. 41
Graf 4	četnost využívaných pomůcek v závislosti na formě DMO	str. 42
Graf 5	znázornění pohyblivosti osob zúčastněných výzkumu	str. 42
Graf 6	míra soběstačnosti v závislosti na formě DMO	str. 43
Graf 7	bydliště	str. 44
Graf 8	změny zdravotního stavu v závislosti na využívání léčebné rehabilitace a formě DMO	str. 46
Graf 9	změna zdravotního stavu v závislosti na léčbě a formě DMO	str. 47
Graf 10	snížení soběstačnosti v závislosti na využívání ucelené rehabilitace a formě DMO.....	str. 49
Graf 11	typy invalidních důchodů	str. 50
Graf 12	počet zaměstnaných a nezaměstnaných osob	str. 51
Graf 13	míra zaměstnanosti v závislosti na účasti v pracovní rehabilitaci.....	str. 51

SEZNAM OBRÁZKŮ

- Obrázek 1** charakteristické držení těla při hemiparetické formě DMO.....**str. 15**
- Obrázek 2** charakteristické držení těla při diparetické formě DMO.....**str. 16**
- Obrázek 3** charakteristické držení těla při kvadruparetické formě DMO**str. 17**
- Obrázek 4** charakteristické držení těla při dyskinetické formě DMO**str. 18**

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 dotazník

Příloha 1 dotazník

Dobrý den,

jmenuji se Viktorie Buchnerová a jsem studentkou Západočeské univerzity v Plzni. Studuji na fakultě rehabilitačních oborů, bakalářský obor Ergoterapie. Téma mé bakalářské práce zní: Metody nácviku soběstačnosti u osob s dětskou mozkovou obrnou. Tímto bych Vás chtěla požádat o vyplnění dotazníku. Dotazník je určen pouze dospělým osobám s diagnózou dětská mozková obrna. Výsledky budou zpracovány a uvedeny pouze v mé bakalářské práci.

Předem Vám děkuji za Vaši ochotu a čas.

Otázka 1: POHLAVÍ

- žena
- muž

Otázka 2: VĚK

Otázka 3: FORMA DMO

- monoparetická
- diparetická
- hemiparetická
- triparetická
- kvadruparetická
- dyskinetická
- atonická diplegie
- cerebelární

Otázka 4: VYUŽÍVÁM: (možno zaškrtnout více odpovědí)

- komunikační pomůcky (speciální mobilní telefony či PC, zařízení ovládané hlasem, velká tlačítka, nástavce na tužku, ...)
- pomůcky pro přístup k PC (speciálně upravená myš či klávesnice, ...)
- vzdělávací pomůcky (nástavec na propisku, stojan na knihu, zvětšené písmo, komunikační tabulky, ...)
- pomůcky pro soběstačnost (pro hygienu, toaletu, sebesycení, podavače, speciální příbor, ...)
- pomůcky pro úpravu prostředí (madla, speciální nábytek, pojízdná sedačka na schody, rampy, ...)
- protetické a ortotické pomůcky (vločky do bot, protézy, ortézy, ...)
- pomůcky pro volný čas (sportovní vozík, speciální pomůcky pro sport, podavače, speciálně upravená herní plocha, nástavce na štetce, ...)
- jiné
- žádné

Otázka 5: POHYBUJI SE POMOCÍ: (možno zaškrtnout více odpovědí)

- berle/ chodítko
- vozík
- jiné
- pohybuji se bez kompenzační pomůcky

Otázka 6: SOBĚSTAČNOST

- jsem soběstačný/á, nepotřebuji pomoc druhé osoby
- jsem částečně soběstačný/á, ale potřebuji asistenci při konkrétních činnostech
- nejsem soběstačný/á, potřebuji asistenci celý den

Otázka 7: MÍSTO POBYTU

- bydlím s rodiči
- bydlím sám ve vlastním bydlení
- bydlím v chráněném bydlení
- bydlím v podporovaném bydlení
- bydlím v domově pro osoby se zdravotním postižením či v jiném pobytovém zařízení (domov se zvláštním režimem, ...)
- jiné

Otázka 8: ZDRAVOTNÍ STAV PO DOVRŠENÍ 18 LET

- můj zdravotní stav je lepší
- můj zdravotní stav je stejný
- můj zdravotní stav se mírně zhoršil, ale nezabraňuje mi v provádění mých všedních činností
- můj zdravotní stav se zhoršil tak, že již nemohu zvládat všední činnosti

Otázka 9: V SOUČASNÉ DOBĚ MÁM TYTO PROBLÉMY (možno zaškrtnout více odpovědí)

- mám bolesti zad, kloubů či křeče
- trpím osteoporózou
- má schopnost chůze se snížila, mám větší problémy s chůzí
- používám jen vozík, již nejsem schopen/a chůze na rozdíl od dřívějších let
- má pohybová aktivita se snížila, hůře se hýbu
- mám větší psychické problémy až deprese
- zhoršily se mi tělesné funkce (únik moči, horší trávení, dýchací problémy, ...)
- zhoršují se mi komunikační schopnosti, hůře se mi mluví, či stále více nerad/a mluvím s ostatními lidmi a jsem raději sám/a
- žádné
- jiné

Otázka 10: PO DOVRŠENÍ 18 LET JSEM SI PROŠEL/A V SOUVISLOSTI S DIAGNÓZOU DMO: (možno zaškrtnout více odpovědí)

- chirurgickou léčbou (transpozice šlach, ...)
- medikamentózní léčbou (lék Baclofen, aplikace Botulotoxinu, ...)
- jinou léčbou
- žádnou léčbou

Otázka 11: V RÁMCI UCELENÉ REHABILITACE: (možno zaškrtnout více odpovědí)

- mám pravidelnou fyzioterapeutickou či ergoterapeutickou péči
- mám pravidelnou jinou zdravotnickou péči (logopedie, ...)
- jezdím každý, či každý druhý rok do léčebných lázní
- vzdělávám se za pomoci speciálního pedagoga
- jsem účasten/a pracovní rehabilitace (teoreticky či prakticky se připravuji k vykonávání práce či budoucímu povolání, jsem účastník specializovaného rekvalifikačního kurzu)
- využívám nebo jsem využil/a sociální poradenství
- využívám služby jako je osobní asistence, pečovatelská služba či odlehčovací služba
- navštěvuji denní či týdenní stacionář nebo centrum denních služeb
- navštěvuji sociálně terapeutické dílny
- jiné
- nevyžívám nic

Otázka 12: VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

- mám pravidelnou aktivitu k vyplnění volného času (navštěvuji dramatický kroužek, sportuji, hraji logické hry, hraji PC hry, vyrábím, chodím na procházky, ...)
- nemám žádnou pravidelnou aktivitu k vyplnění volného času

Otázka 13: FINANČNÍ ZAOPATŘENÍ: (možno zaškrtnout více odpovědí)

- mám přiznaný invalidní důchod 1. stupně
- mám přiznaný invalidní důchod 2. stupně
- mám přiznaný invalidní důchod 3. stupně
- můj invalidní důchod mi je vyplácen
- můj invalidní důchod mi není vyplácen
- nemám invalidní důchod
- mám přiznaný příspěvek na péči 1. stupně
- mám přiznaný příspěvek na péči 2. stupně
- mám přiznaný příspěvek na péči 3. stupně
- mám přiznaný příspěvek na péči 4. stupně
- nemám přiznaný příspěvek na péči
- jiné

Otázka 14: ZAMĚSTNÁNÍ

- mám zaměstnání
- nemám zaměstnání

