

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM
2019–2022**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Lenka Durchánková

Ergoterapie u dětí s dětskou mozkovou obrnou

Praha 2022

Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

**BACHELOR PART-TIME STUDIES
2019–2022**

BACHELOR THESIS

Lenka Durchánková

Occupational Therapy for Children with Cerebral Palsy

Prague 2022

The Bachelor Thesis Work Supervisor:
PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 11.února 2022

.....
Lenka Durchánková

Poděkování

Děkuji tímto PhDr. Dušaně Chrzové, Ph.D., za odborné vedení práce. Cenné připomínky a rady, které napomohly vzniku této práce.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá ergoterapií u dětí s dětskou mozkovou obrnou. Cílem práce je určení důležitosti ergoterapie v rehabilitačním plánu a posouzení její využitelnosti v domácím prostředí a v prostředí mateřské školy. V teoretické části jsou vymezeny základní pojmy týkající se dětské mozkové obrny, ergoterapie a jejich specifik v případě dětí s dětskou mozkovou obrnou. V praktické části jsou představeny dvě případové studie, které jsou doplněny rozhovory s rodiči a pedagogy. Součástí praktické části je pozorování v ergoterapeutické ambulanci a v mateřské škole.

Klíčová slova

ADL, bimanuální činnosti, CIMT, dětská mozková obrna, ergoterapie, hemiparetická forma, motorika, sebeobsluha.

Annotation

The bachelor thesis deals with occupational therapy for children with cerebral palsy. The aim of the work is to determine the importance of occupational therapy in the rehabilitation plan and to assess its applicability in the home environment and in the kindergarten environment. The theoretical part defines the basic concepts related to cerebral palsy, occupational therapy and its specifics in children with cerebral palsy. The practical part presents two case studies, which are supplemented by interviews with parents and teachers. Part of the practical part is observation in the occupational therapy clinic and in kindergarten.

Keywords

ADL, bimanual activities, Cerebral Palsy, CIMT, hemiparetic form, motor skills, Occupational Therapy, selfservice.

OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1. VYMEZENÍ POJMU DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA.....	10
1.1 Etiologie dětské mozkové obrny.....	11
1.1.1 Prenatální příčiny.....	11
1.1.2 Perinatální příčiny.....	13
1.1.3 Postnatální příčiny.....	13
1.2 Historie dětské mozkové obrny.....	14
1.3 Klasifikace dětské mozkové obrny.....	14
1.3.1 Hemiparetická forma DMO.....	15
1.3.2 Bilaterální spastické formy.....	16
1.3.3 Dyskinetická forma DMO.....	18
1.3.4 Cerebelární forma.....	18
1.4 Diagnostika dětské mozkové obrny.....	19
1.5 Možnosti léčby dětské mozkové obrny.....	20
1.5.1 Rehabilitace.....	20
1.5.2 Ortézy a pomůcky.....	20
1.5.3 Medikace.....	21
1.5.4 Botulotoxin.....	21
1.5.5 Oční problematika.....	21
1.5.6 Intratékální baclofen.....	21
1.5.7 Ortopedická léčba.....	22
1.5.8 Léčba Obtíží s příjmem potravy.....	22
1.5.9 Léčba epilepsie.....	22
1.5.10 Léčba dalších abnormalit.....	23
1.6 Rehabilitace u dětí s DMO.....	23
1.6.1 Fyzikální terapie.....	23
1.6.2 Fyzioterapie.....	23
1.6.3 Ergoterapie.....	23
1.6.4 Animoterapie.....	24
1.6.5 Další specifické terapie.....	24

2	VYMEZENÍ POJMU ERGOTERAPIE	25
2.1	Cíle ergoterapie	25
2.2	Historie ergoterapie	26
2.3	Podmínky k poskytování ergoterapie	27
2.3.1	Ergoterapeutické postupy	28
2.3.2	Ergoterapeutické metody a úkony	28
2.4	Práce s rodinou v ergoterapii	29
2.5	Specifika ergoterapie u dětí s DMO	30
2.5.1	Zásady ergoterapie u dětí s DMO	32
	PRAKTICKÁ ČÁST	33
3	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU	33
3.1	Cíl práce a výzkumné otázky	33
3.2	Použité metody	34
3.2.1	Případová studie	34
3.2.2	Pozorování	34
3.2.3	Rozhovor	35
3.3	Etické otázky výzkumu	36
3.4	Průběh výzkumného šetření	36
4	PŘÍPADOVÉ STUDIE	38
4.1	Případová studie č. 1	38
4.1.1	Pozorování	44
4.1.2	Shrnutí	48
4.2	Případová studie č. 2	48
4.2.1	Pozorování	53
4.2.2	Shrnutí	55
5	INTERPRETACE VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ	56
5.1	Doporučené postupy	56
	ZÁVĚR	58
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	60
	SEZNAM ZKRATEK	62
	SEZNAM PŘÍLOH	63

ÚVOD

Téma bakalářské práce se věnuje dětské mozkové obrně a zařazení ergoterapie do rehabilitačního plánu. Dětská mozková obrna ovlivní jedince a jeho rodinu na celý život. Po vyslechnutí diagnózy se rodině obrátí život vzhůru nohama. Musí se velmi rychle připravit na to, že všechno bude pravděpodobně úplně jinak než doposud. Začít boj o co největší zmírnění následků. Tak, aby pokud to je možné bylo jejich dítě v životě co nejsamostatnější a mohlo se úspěšně začlenit do společnosti. Právě rehabilitace, jejíž součástí je i ergoterapie, hraje v péči o pacienty s dětskou mozkovou obrnou jednu z nejdůležitějších rolí. Úkolem ergoterapie je, pomocí smysluplného působení na jedince různými metodami, dosáhnout co nejvyššího stupně samostatnosti v každodenních činnostech. Díky tomu, získá pocit nezávislosti a možnost uplatnit se na trhu práce a účastnit se zájmových i rekreačních aktivit.

Zabývat se touto problematikou není jednoduché. Je to citlivé téma a nejde dopředu říci jaký bude mít konec. Každý rodič potřebuje znát odpovědi na otázku, zda právě jejich dítě dosáhne té míry samostatnosti, aby mohl žít plnohodnotný život. Dopředu však nelze nic slíbit. Jediné co je možné, je snaha o nalezení způsobu, jak pomoci v co největší míře.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části jsou vysvětleny pojmy dětská mozková obrna a ergoterapie. Jednotlivé kapitoly jsou zaměřeny na historii obou témat, etiologii dětské mozkové obrny, možnosti léčby a rehabilitaci. Dále je popsán vznik ergoterapie, používané metody a specifika ergoterapie u dětí s dětskou mozkovou obrnou.

V praktické části jsou zpracované dvě případové studie dětí s dětskou mozkovou obrnou. Výzkumné šetření je doplněno rozhovory se zákonnými zástupci a pedagogy. Dále pozorováním dětí v mateřské škole a v ergoterapeutické ambulanci.

Cílem bakalářské práce je ověřit důležitost ergoterapie u dětí s dětskou mozkovou obrnou. Důležitost spolupráce a součinnost terapeuta, rodiny a pedagogů. Dále určit její přínos nejen v domácím prostředí, ale i v prostředí mateřské školy.

TEORETICKÁ ČÁST

1. VYMEZENÍ POJMU DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

„*Dětská mozková obrna je heterogenní skupina chronických neprogresivních syndromů*“ (Kraus, 2020, str. 29). Charakterizují ji především problémy s hybností a je následkem prenatální, perinatální a postnatální léze. Přesto, že se dětská mozková obrna považuje za neprogresivní onemocnění, myslí se tím pouze ve svých projevech, jelikož mozek se vyvíjí a s ním i jeho postižení. Poškození, které se objevují v pozdním prenatálním nebo postnatálním období, se i nadále vyvíjejí a může vzniknout postnatální jizvení nebo progresivní atrofie. Současné zobrazovací metody mohou tyto změny názorně zachytit (Kraus, 2004). Postihuje řadu dalších funkcí, jako jsou například kognitivní schopnosti, hybnost, zrak, sluch a způsob chování.

K přesné definici DMO musíme vždy přistupovat opatrně, protože DMO je spíše soubor poruch, jež se projevují až při popisu forem DMO a které se mohou ustanovit i v pozdějším věku (Kudláček, 2012). Navenek se se může projevovat jako určité opoždění vývoje hybnosti spolu s úplným nebo částečným ochrnutím minimálně jedné končetiny, někdy s poruchami svalového napětí nebo poruchami pohybové koordinace a někdy se všemi těmito příznaky současně (Kudláček, 2012). Vymezit a klasifikovat DMO není tedy vůbec jednoduché. Pod pojmem DMO se skrývá celá řada různých symptomů a díky moderní medicíně a s rozvojem diagnostiky se podařilo DMO klasifikovat do několika skupin.

Incidence dětské mozkové obrny

Podle americké organizace Center for Disease Control and Prevention (CDC) se celosvětová prevalence DMO získaná z různých studií po celém světě pohybuje od 1.5 po více než 4 na 1000 živě narozených dětí (Data and Statistics for Cerebral Palsy, 2020).

Kraus ve své knize Dětská mozková obrna z roku 2004 píše o švédské studii z roku 2002, která uvádí incidenci 2 na 1000 živě narozených dětí. Dále uvádí závislost na gestačním věku, kdy se zvyšuje výskyt u dětí předčasně narozených a s nízkou porodní váhou (pod 2500 g), které tvoří 50 % případů DMO.

Pokles i růst četnosti mají různé příčiny, jako jsou například zvýšené přežití předčasně narozených dětí, změna diagnostických kritérií a povědomí o diagnóze.

K dalším faktorům patří včasná předporodní diagnostika a s tím spojené ukončování gravidit, léčba neplodnosti a mnohačetná těhotenství ve vyšším věku (Kraus, 2004).

1.1 Etiologie dětské mozkové obrny

DMO je tradičně vnímána jako nespecifická diagnóza postavená na symptomech a anamnestických údajích. Podle doktorky Vyhnákové je toto tradiční vnímání problematické, protože neposkytuje prostor k upřesnění etiologie a uplatnění nálezů laboratorních vyšetření, zobrazovacích metod a genetiky. Vnímání DMO se postupně vyvíjí a vyvstává tak řada otázek, zda lze brát DMO jako stanovenou klinickou diagnózu při absenci jasných prenatalních a perinatálních rizik a typických změn na mozku, nebo je DMO spíše popisným termínem. Má nález genetické či jiné zjevné etiologie vést k přehodnocení a odebrání diagnózy DMO nebo by měla diagnóza DMO zůstat zachována? V tuto chvíli je DMO vnímána jako heterogenní skupina chorob, na jejímž vzniku se podílejí jak vlivy prostředí, tak příčiny genetické a jejich kombinace (Vyhnáková, 2020).

Příčiny DMO se obvykle rozdělují podle období vzniku do tří skupin:

- prenatalní,
- perinatální,
- postnatální.

1.1.1 Prenatální příčiny

Mnoho celosvětových studií sice prokázalo statistický vztah mezi fetálními abnormalitami a DMO, ale ve skutečnosti v mnoha případech přímý průkaz fetální příčiny chybí a většina dětí s diagnózou DMO prenatalního původu má anamnézu zcela negativní (Kraus, 2004). Mezi nejčastější prenatalní příčiny patří:

Hypotrofie plodu

Nejčastější prenatalní příčinou podle Krause bývá velmi nízká hmotnost novorozence a porod po 32. týdnu, právě tyto děti mají zvýšené riziko pro vznik DMO.

Hypertenze v těhotenství

Vysoký krevní tlak matky v těhotenství zvyšuje riziko DMO u novorozenců narozených po 32. týdnu a naopak snižuje riziko u dětí narozených v mladším gestačním věku. Proč tomu tak je, není stále jasné (Kraus, 2014).

Mnohočetná těhotenství

Z údajů ze západní Austrálie, které Kraus ve své knize uvádí, vyplývá, že prevalence u DMO u porodů jednoho dítěte je 1:1000, u dvojčat už je to 9:1000 a u trojčat už dokonce 30:1000. Toto zvýšení souvisí především s nezralostí novorozenců (Kraus, 2004). U mnohočetných těhotenství je zvýšené riziko i ostatních neurologických postižení. Odborníci se shodují, že mnohočetná těhotenství by se měla redukovat, zejména při umělém oplodnění.

Infekce

Bakteriální, virové i mykotické infekce také mohou být příčinou vzniku DMO. Z virových infekcí je to hlavně Cytomegalovirus a virus Epsteinův-Barrové, dále známý jako herpesvirus 4 nebo EB virus (Zoban, 2020). Další příčinou vzniku DMO je i toxoplazmóza, a to hlavně v zemích, kde se jí syrové maso.

Velkou roli při vzniku DMO hrají i bakteriální infekce, proto je velmi důležitá prevence matky. Léčba antibiotiky při porodu matek, které jsou nosičem streptokoka B, redukuje riziko vážné fetální infekce (Kraus, 2004).

Nutriční deficit

Nutriční deficity, hlavně v raném těhotenství, mohou způsobit různá postižení plodu a podílet se i na vzniku DMO. Užívání kyseliny listové v raném stadiu těhotenství vede ke snížení rizika spinálních malformací. Deficit jódu zase vede k intrauterinnímu poškození mozku, proto je v těhotenství důležitá zdravá a vyvážená strava. Podle Krause téměř všechny prováděné studie ukazují významný silný gradient v incidenci dětské mozkové obrny pro různé sociální skupiny (Kraus, 2004).

Toxiny

Zvýšená konzumace alkoholu a užívání drog vedou k různým postižením plodu a mohou se podílet i na vzniku DMO.

1.1.2 Perinatální příčiny

Podle Krause je předčasný porod faktor, který je nejpevněji spojený s dětskou mozkovou obrnou.

„Značné snížení mortality u extrémně nezralých novorozenců dosažené během posledních desetiletí provází výrazné zvýšení specifické prevalence dětské mozkové obrny u skupin dětí s nízkou porodní hmotností“ (Kraus, 2004, str. 39).

Na druhou stranu je třeba zmínit, že mnoho dětí, které by dříve nepřežily, dětskou mozkovou obrnu nemají. Vliv na to má především stále se zvyšující kvalita péče v neonatologii. Další možnou příčinou vzniku DMO je asfyxie neboli dušení plodu, v důsledku pupečnickové příhody nebo nepostupujícího porodu.

1.1.3 Postnatální příčiny

Mezi příklady postnatálních příčin zvyšující riziko vzniku DMO se řadí především:

- perinatální asfyxie vyžadující resuscitaci na porodním sále,
- časná i pozdní infekce, zejména sepse nebo nekrotizující enterokolitida,
- cerebrální morbidita,
- respirační morbidita, dlouhodobá ventilační podpora, apnoe,
- přetrvávající tepenná dučej,
- nestabilita krevního oběhu s pasivní cerebrální cirkulací,
- křeče,
- abstinční syndrom novorozence.

DMO je výsledkem různých patologických příhod. Charakter vzniku určují především doba vzniku, délka a intenzita, zralost plodu nebo novorozence, ale i genetická predispozice (Zoban, 2020).

1.2 Historie dětské mozkové obrny

Dětská mozková obrna se samozřejmě vyskytovala i v historii, ale počet postižených nebyl vysoký, protože hodně dětí umíralo již v raném věku. Předpokládá se, že i někteří vladaři byli postižení DMO. To vedlo k úvaze, že to byla nemoc „vyvolených“. Ve skutečnosti to bylo tím, že měli k dispozici mnohem lepší lékařskou péči než ostatní lidé v té době a tím i vyšší šanci na přežití (Kudláček, 2012). V průběhu 20. století dochází ke vzniku porodnic, které přebraly roli porodních bab a daly si za cíl zachránit více novorozenců. Začala současně vznikat i oddělení s postnatální péčí, kde pomáhali jak zdravým novorozencům, tak i těm se zdravotními problémy.

Nemoc jako první popsal v roce 1840 anglický chirurg J. Little, proto se dříve DMO říkalo Littleova choroba. Tento název se přestal používat na konci 40. let 20. století. Little i jeho následovníci předpokládali, že DMO vzniká pouze komplikovaným porodem. Až teprve rakouský neurolog, který je nám znám spíše jako zakladatel psychoanalýzy, Zikmund Freud toto tvrzení odmítl. Zájmem Zikmunda Freuda jako neurologa byl především centrální nervový systém. Freud ve své studii z roku 1916 uvádí, že porod je spíše indikátorem vážné poruchy, která má svůj původ už v období těhotenství. Jeho hypotéza byla následně potvrzena pozdějšími neurofyziologickými výzkumy (Kudláček, 2012). DMO je úzce spjata s rozvojem medicíny. Ten umožnil přežít novorozencům s čím dál menší porodní váhou i za cenu určitého postižení.

1.3 Klasifikace dětské mozkové obrny

Jak už bylo uvedeno, pod názvem DMO se skrývá celá řada dalších syndromů, které bylo potřeba s rozvojem diagnostiky určitým způsobem klasifikovat. Prvními autory, kteří položili základ dnešní klasifikaci DMO, byli neurologové Balf a Ingram (Kudláček, 2012).

Jeden ze způsobů klasifikace, jak můžeme DMO rozdělit, je podle typu poruchy pohybu, kterou způsobuje. Projev a porucha hybnosti záleží na poškozené oblasti mozku. Podle Krause se formy DMO dělí na hemiparetickou, bilaterální spastické, dyskinetické,

cerebelární formy a smíšenou formu. Bilaterální spastické formy dále rozdělujeme na diparetickou, ataktickou, triparetickou a kvadruparetickou (Kraus, 2004).

1.3.1 Hemiparetická forma DMO

Jedná se o spastickou formu DMO, kdy je postižena hybnost jedné polovina těla. Dále ji můžeme rozdělit na vrozenou a získanou hemiparézu (Kraus, 2004).

Kolář definuje spastickou hemiparézu jako jednostrannou poruchu hybnosti. „*Postižení je na celé jedné polovině těla, včetně postižení n. facialis a n. hypoglossus.*“ (Kolář, s. 24, 2020)

Spastickou hemiparézu můžeme rozdělit na kongenitální neboli vrozenou formu, u které došlo k patologické změně mozkové tkáně před koncem neonatálního období, tedy do 28. dne věku a získanou formu, jejíž příčiny jsou rozmanité. Případy mohou být spojené se zánětlivou etiologií nebo být projevem demyelinizace, migrény, traumatu, cévního onemocnění atd. Může se projevit v různém věku, ale pokud se objeví v kojeneckém věku, je velmi obtížné ji rozlišit od kongenitální formy (Kraus, 2004).

Kongenitální forma hemiparézy tvoří 70–90 % případů. Z toho u 75 % se předpokládá prenatální etiologie. Touto formou jsou častěji postiženi chlapci a mírně u nich převažuje pravostranné postižení (Kraus, 2004). Hemiparéza je jen málokdy diagnostikována už v novorozeneckém věku. První příznaky začínáme vnímat až kolem 4. a 5. měsíce, kdy můžeme spatřit jednostranné pokusy o úchop. Horní končetina bývá obvykle zařata v pěst s flexí v lokti. Hlavička má tendenci natáčet se ke zdravé straně. Na horní končetině přetrvává reflexní úchop, zatímco na dolní končetině předčasně vyhasíná. Míra postižení dolní končetiny se zjistí teprve až po nástupu chůze, která ve většině případech není opožděná.

Úplná diagnóza bývá stanovena až v pozdějším věku mezi 10. až 18. měsícem. Ke stanovení diagnózy významně přispívají i zobrazovací metody. U dětí s hemiparézou můžeme spatřit charakteristické držení končetin. Paže je v abdukci a vnitřní rotaci, předloktí je v semiflexi a pronaci, zápěstí ve flexi, prsty v extenzi s abdukčním držením palce. Dolní končetina je rotována navnitř a noha je v plantární flexi (Kraus, 2004). Mnohem více bývá postižena horní končetina. Hybnost tváře na rozdíl od hemiparézy získané není změněna. Míru postižení lze posoudit především rozsahem pohybu horní

končetiny. U mírné hemiparézy je možný pinzetový úchop, u středně těžké hemiparézy je pouze pohyb celou rukou a u těžké hemiparézy není ruka používána téměř vůbec.

K hemiparetické formě se přidružuje mnoho dalších komplikací. Jednou z nejvýznamnějších je epilepsie, která postihuje 27 až 44 % dětí (Kraus, 2004). Mentální retardace se objevuje v 18 až 50 % případů a významně souvisí s výskytem epilepsie. Při mentální retardaci je epilepsie pětkrát častější (Kraus, 2004). Při nevhodné terapii se rozvíjejí kontraktury dynamické, které se později mění na fixní. Velmi často vzniká skolióza.

1.3.2 Bilaterální spastické formy

U bilaterálních forem DMO jsou postiženy obě půlky těla. Nejčastější je forma diparetická, kdy jsou výrazně postiženy obě dolní končetiny. U všech forem jsou postižené i horní končetiny, ale většinou jen mírně.

Diparetická forma

I na diparetickou formu má velký vliv nezralost novorozence a nízká porodní hmotnost. Díky zobrazovacím metodám můžeme u předčasně narozených dětí s diagnostikovanou diparézou pozorovat převážně periventrikulární poškození mozkové tkáně. Kraus uvádí, že nejčastější příčina a pozdější rozvoj diparetické formy DMO je periventrikulární leukomalacie, tedy ischemická nekróza bílé hmoty mozku přilehlé k postranním komorám (Kraus, 2004).

Diparetická forma se projevuje spasticitou dolních končetin. Motorické postižení může mít různý rozsah. Někteří pacienti jsou schopni samostatné chůze, která je vždy patologická, jiní pacienti jsou schopni chůze z dopomocí nebo jsou zcela odkázáni na invalidní vozík. Dítě nemůže dosáhnout chůze především kvůli nedostatečné rovnováze, hypotonii trupového svalstva a kontrakturám. Právě hypotonie je u některých pacientů patrná už v novorozeneckém věku. Dále můžeme pozorovat apatii a problémy s výživou. Ve většině případů je v prvních 6 až 12 měsících věku dítěte tzv. latentní období, po kterém následuje rozvoj hypotonie. Právě v této době rodiče nebo ošetřující lékař může získat první podezření. Dalším stádiem po rozvoji hypotonie je dystonie, kdy se objevují mimovolní nepotlačitelné generalizované pohyby a zvýšení svalového tonu v jakékoliv poloze (Kraus, 2004).

Maximum postižení je na dolních končetinách, můžeme však najít postižení i na horních končetinách. Nebývá výrazné a může být různého charakteru, jako je například tendence při chůzi držet loket ve flexi. Pokud dítě dosáhne chůze, chodí po špičkách se semiflexí kloubů. Kyčle jsou flektované a abdukovány, kolena jsou flektovaná s valgózním postavením (Kraus, 2004).

Další formou diparézy je takzvaná ataktická diparéza. Která podle Krause tvoří 5–7 % případů DMO. Má převážně vrozený původ, ale může být i získaná. Její příčiny jsou většinou prenatalního charakteru. Postnatálně získaná ataktická diparéza nastává při hydrocefalu kojenců (Kraus, 2004). U dětí s diparézou se epilepsie rozvine jen zřídka a nebývají oslabeny ani intelektové schopnosti. Výrazný je strabismus a problémy se zrakovou percepcí.

Triparetická forma

Nárůst dětí s triparézou je převážně způsoben zvýšeným přežitím velmi nezralých novorozenců s prenatalní etiologií. S triparézou je spojené intraventrikulární krvácení s převážně asymetrickou hemoragickou infarzací u těžkých případů (Kraus, 2004). Jedná se o těžké postižení. Velmi časté je i mentální postižení a epilepsie. Při triparéze jsou projevy velmi různorodé a většinou je prognóza nepříznivá (Kraus, 2004).

Kvadruparetická forma

Tato forma DMO je nejtěžší. Je charakteristická oboustrannou spasticitou převážně na horních končetinách. Kromě končetin je postižené i bulbární svalstvo. Hlavními příčinami vzniku bývá nezralost novorozence, hypotrofie a nízká porodní hmotnost (Kraus, 2004). Téměř vždy se projevuje mentální retardace a mikrocefalie. Prognóza je velmi nepříznivá. Pacienti jsou celoživotně odkázáni na pomoc ostatních, která je fyzicky, psychicky i finančně náročná.

Mnohem větší nález můžeme pozorovat na horních končetinách. Postižení dolních končetin nebo stejné postižení všech čtyř končetin bývá méně časté. U pacientů s kvadruparetickou formou je hlavním problémem výživa a prevence proti vdechnutí cizích předmětů a to díky poruchám oromotorických funkcí. Dále bývá patrná paréza mozkových nervů, bulbární syndrom, alalie, dysartrie, epilepsie a časný vznik kontraktur.

1.3.3 Dyskinetická forma DMO

Na dětech, kterým byla diagnostikována dyskinetická forma DMO, můžeme pozorovat jev, který vede k označení „spící“ děti. Tyto děti jsou pasivní a mají velmi málo spontánních pohybů (Kudláček, 2012). Mají otevřená ústa a hlavu stočenou k jedné straně, zjevná je i asymetrie v držení paží. Základní poruchou této formy je neschopnost organizovat a správně provést volní pohyb, koordinovat automatické pohyby a udržovat posturu (Kraus, 2004). Dyskinetickou formu můžeme dále rozdělit na hyperkinetickou a dystonickou. V klinickém obrazu hyperkinetické formy jsou výrazné mimovolní, nepravidelné a opakující se pohyby. Pro dystonické formy jsou charakteristické změny svalového tonu, které způsobují změny postury. Obě mají rozdílnou etiologii i prognózu. Podle Krause tvoří dyskinetická forma zhruba 10 % případů DMO a za jejím vznikem jsou převážně perinatální faktory nebo těžká hypoxie v pozdějších fázích porodu.

V prvních měsících života nejsou u dětí patrné žádné příznaky, tedy ani zvýšení svalového tonu nebo abnormální pohyby. První příznaky se začínají objevovat až mezi 5. a 10. měsícem věku dítěte. Podezření začíná budit hlavně nadměrné otevření úst. Další projevy jsou viditelné na trupu a dolních končetinách, později se už připojí mimovolní pohyby končetin. Díky nedostatečné kontrole tonu trupu nedochází k rozvoji stoje ani chůze (Kraus, 2004). Díky postižení orofaciální koordinace je narušen rozvoj vokalizace s poruchou schopnosti mluvit, vyslovovat a artikulovat. Přítomna může být i porucha sluchu.

Mentální schopnosti nejsou většinou narušené a rozvoj epilepsie je vzácný. Děti s dyskinetickou DMO mívají problém s psaním a obrovským přínosem je pro ně možnost využívat klávesnici počítače.

1.3.4 Cerebelární forma

Tato forma tvoří 7–15 % procent případů DMO (Kraus, 2004). Hlavní roli při rozvoji cerebelární formy hrají prenatální faktory. První příznaky můžeme pozorovat až mezi 1. a 2. rokem života a nastupují velmi pomalu a nenápadně. Postupně se začíná rozvíjet centrální svalová hypotonie, která přetrvává. Dále pak apatie, porucha koordinace očních bulbů, prohlubuje se psychomotorická retardace, ataxie trupu s poruchou koordinace, hypermetrie a intenzívní tremor. Děti neprospívají v důsledku problémů

s výživou a kvůli častému zvracení. Mnoho dětí má opravdu těžkou retardaci nebo autismus (Kraus, 2004).

1.4 Diagnostika dětské mozkové obrny

Včasná diagnostika a sledování rizikových dětí jsou nesmírně důležité. Pokud je u dítěte normální psychomotorický vývoj, můžeme DMO vyloučit. U dítěte, jehož psychomotorický vývoj je narušen a potvrdíme diagnózu DMO, je důležité soustředit se na manifestaci všech příznaků, které se mohou objevit i po 4. roku života. Diagnostika v raném věku je velmi obtížná a to především z důvodu málo zřetelných neurologických projevů (Kraus, 2004). Čím dříve je narušený psychomotorický vývoj zřejmý, tím dříve je zahájena rehabilitace a můžeme tak ovlivnit budoucí vývoj dítěte. Stanovení diagnózy závisí na anamnéze, psychomotorickém vývoji, prenatálním vývoji, průběhu porodu a na období novorozence. I přesto, že se podaří diagnostikovat DMO v brzkém věku, nemůžeme spolehlivě určit další prognózu.

Právě pro obtížnost stanovení diagnózy DMO v raném věku se často přistupuje k tzv. sekundární prevenci, jejímž úkolem je předcházet komplikacím v důsledku pozdní diagnózy. K tomu slouží screening psychomotorického vývoje podle Vlacha, který pravidelně provádí praktický lékař u všech dětí v prvním roce života. Druhý screening posturálního vývoje podle Vojty slouží k vyšetření dětí, u kterých je podezření na opožděný psychomotorický vývoj. Přínosem ve stanovení diagnózy jsou i zobrazovací metody, které mohou poskytnout doplňující informace a přispět tak ke správné diagnostice a nastavení léčby, například magnetická resonance, která odhalí abnormality až u 86 % pacientů s DMO (Kraus, 2020). U suspektních novorozenců se provádí sonografická klasifikace krvácení uvnitř nebo v okolí mozkových komor. K dalším pomocným metodám patří EEG, EMG, evokované potenciály, RTG kyčlí, TORCH, vyšetření na dědičné metabolické vady a genetické testy.

„Diferenciálně diagnostická a léčebná péče o děti s DMO by měla být koordinována a optimalizována v multioborové týmové spolupráci především dětského neurologa, ortopeda a rehabilitačního lékaře.“ (Kraus, 2020, str. 31)

1.5 Možnosti léčby dětské mozkové obrny

U DMO je poškození struktur mozku nevratné. Proto není cílem léčby dětské mozkové obrny vyléčení, ale zlepšení funkčnosti, schopností a participace. Dále pak předcházení sekundárním komplikacím a připravení pacienta tak, aby jeho závislost na ostatních byla co nejmenší. Pokud dochází k týmové práci mezi lékaři a rodinou je výsledkem zlepšení kvality života. Prioritami léčby jsou komunikace, sociální a emoční rozvoj, edukace, maximální nezávislost, nutrice a mobilita (Kraus, 2020).

1.5.1 Rehabilitace

Jedná se základní terapii, která je důležitá pro všechny věkové kategorie. Pravidelná rehabilitace pro pacienty s DMO je zásadní. Efekt rehabilitace záleží na jejím včasném zahájení a na spolupráci fyzioterapeuta a rodiny. Komplexní rehabilitace má několik složek:

- léčebnou,
- sociální,
- pracovní,
- vzdělávací.

Návrh správné rehabilitace vychází z klasifikace DMO, lokomočního stádia podle Vojty a rehabilitačního kineziologického vyšetření.

1.5.2 Ortézy a pomůcky

Uplatnění ortéz a dalších kompenzačních pomůcek závisí na interdisciplinární spolupráci. Cílem je zlepšení funkce a prevence nebo zmírnění kontraktur a deformit. Jejich úkolem je předcházet operačnímu řešení. Některé pomůcky jsou vyráběny sériově a klientovy jsou pak následně přizpůsobeny. Jsou to například invalidní vozíky, chodítka a kočárky. Ostatní pomůcky potřebují individuální výrobu, protože anatomický tvar, deformity i neurogení postižení neumožňuje využití pomůcek sériových (Černý, 2020). Individuální pomůcky můžeme dále rozdělit na statické, dynamické a senzomotorické. Mezi individuální pomůcky patří ortézy, které se vyrábí ze sádrového odlitku, výsledkem

výroby je plastová skořepina. Speciální a relativně nové možnosti přináší použití lykových ortéz jak trupových, tak končetinových (Černý, 2020). Lykové ortézy jsou dynamické s dlouhodobě stabilními mechanickými vlastnostmi. Na základní materiál jsou našívány výztuhy, které zvyšují tah ve směrech, kterými jsou vedeny. Díky tomu můžeme řešit celou řadu korekcí jako jsou flexe, extenze, rotace nebo posun. Tento typ ortéz má významný vliv u dětské mozkové obrny (Černý, 2020). Do senzomotorických pomůcek můžeme zařadit senzomotorické vložky do bot, které akupresurním působením v klíčových oblastech plosky působí na úpravu držení a funkčnosti nohy.

1.5.3 Medikace

Medikace se využívá u těžkých případů ke zmírnění svalového tonusu a tím dochází k úlevě od bolesti. Medikace se využívá většinou přechodně. Při nasazení medikační léčby je potřeba brát v potaz vedlejší účinky.

1.5.4 Botulotoxin

Aplikace botulotoxinové injekce je vhodná pro jakýkoliv stupeň postižení. Jejím cílem je korekce dynamických kontraktur způsobených spasticitou. Samotný účinek trvá 3 měsíce, cílenou rehabilitací tuto dobu můžeme prodloužit na 9–18 měsíců (Kraus, 2020).

1.5.5 Oční problematika

Až u téměř 75 % pacientů s DMO můžeme pozorovat poruchy zraku různého charakteru. Jedná se především o slabozrakost, strabismus a další těžké vady. Pokud dojde k chirurgickému odstranění strabismu, může to mít významný vliv na motorické funkce i u dětí s nejtěžší formou DMO (Kraus, 2020).

1.5.6 Intratékální baclofen

Tato neurochirurgická léčba, kdy je lék vpraven do mozkomíšních moků, je indikována u těžších forem DMO. Účinkem léku je redukce spasticity (Kraus, 2020).

1.5.7 Ortopedická léčba

S přibývajícím věkem se u pacientů s DMO mění dynamické kontraktury lokální spasticity. Řešení této problematiky spočívá ve správně načasovaných ortopedických korekcích (Kraus, 2004).

1.5.8 Léčba Obtíží s příjmem potravy

Poruchy příjmu potravy jsou jedním z hlavních rizikových faktorů, které mohou vést až k předčasnému úmrtí, pokud nejsou řešeny. Poruchy příjmu potravy spočívají při DMO hlavně v obtížích s polykáním, s kontrolou slin a později i s řečí. V každém případě je potřeba konzultace a spolupráce s logopedem.

1.5.9 Léčba epilepsie

Podle Krška je epilepsie jednou z nejčastějších neurologických komorbidit dětské mozkové obrny (Kršek, 2020). Někdy může být pro pacienty více handicapující nežli motorický deficit.

„Výskyt epilepsie je u pacientů s DMO udáván v rozmezí 33–41 %. Rozdíly mezi jednotlivými soubory mohou souviset s odlišným zastoupením typů DMO. Není však pochyb o tom, že prevalence epilepsie u nemocnění DMO několikanásobně převyšuje výskyt tohoto onemocnění v populaci (0,5–1 %).“ (Kršek, s .111, 2020)

Výskyt epilepsie významně souvisí s mentálním deficitem u pacientů s DMO. U dětí s mentální retardací se epilepsie vyskytuje častěji než u dětí s běžným intelektem. Kršek zdůrazňuje, že vztah mezi mentálním deficitem a epilepsií je oboustranný (Kršek, 2020). Při léčbě, která je stejná u dětí s DMO jako u jiných forem strukturální epilepsie, se kromě režimových opatření využívá i farmakoterapie. U dětí, u kterých farmakoterapie nezabírá lze zvážit chirurgické řešení.

1.5.10 Léčba dalších abnormalit

Při léčbě pacientů s DMO je potřeba se zaměřit i na další zdravotní problémy a jejich léčbu. Jedná se především o bolesti, dentální, zrakové, sluchové a renální problémy. Dále pak dysfunkce močového měchýře a střev (Kraus,2020).

1.6 Rehabilitace u dětí s DMO

V případě dětí, u kterých je diagnostikována DMO, musíme k rehabilitaci přistupovat jako k interdisciplinárnímu oboru, který se nezabývá pouze fyzioterapií, ale zahrnuje péči pedagogickou, psychologickou a pracovní (Jankovský, 2006). Tato ucelená rehabilitace slouží jako prostředek dosažení nejvyšší možné funkce pacienta. U všech forem rehabilitace je velmi důležitá spolupráce mezi terapeutem a rodinou. Ucelenou rehabilitaci můžeme rozdělit do několika skupin.

1.6.1 Fyzikální terapie

Do této skupiny patří různé druhy masáží, elektroléčba, léčba ultrazvukem, magnetoterapie a vodoléčba. Při vodoléčbě můžeme k rehabilitaci dále využívat kromě bazénu i perličkovou lázeň.

1.6.2 Fyzioterapie

Tato léčebná tělesná výchova se zabývá pohybovým ústrojím. Právě tato forma terapie je velmi účinná u dětí s DMO. Mezi neznámější metody fyzioterapie patří Vojtova reflexní lokomoce, kterou můžeme provádět už od raného věku a Bobath koncept, který je vhodnější pro starší děti, které již dokážou spolupracovat.

1.6.3 Ergoterapie

Ergoterapii nesmíme zaměňovat s pojmem pracovní rehabilitace. Ergoterapie se věnuje nácviku soběstačnosti. Cílem je dosáhnout maximální úrovně samostatnosti

pacienta. Ergoterapie u dětí s DMO má svá specifika. Děti s DMO si teprve své pohybové stereotypy musí vytvořit, protože nemají žádné zkušenosti z minulosti (Jankovský, 2006). Základní metodou v případě dětské ergoterapie je hra. I v tomto případě hraje významnou roli rodina.

1.6.4 Animoterapie

V České republice se provádí hlavně hipoterapie a canisterapie. Obě tyto terapie jsou u nás v poslední době na vzestupu. Je to komplexní rehabilitační metoda, při které je využit kontakt se zvířetem. V případě hipoterapie se jedná o kontakt s koněm a je zařazována mezi proprioceptivní neuromuskulární facilitační metody (Jankovský, 2006). V canisterapii se uplatňuje kontakt se psem, díky které můžeme zlepšit psychickou pohodu, komunikační dovednosti a citové zrání u dětí. Obě tyto metody jsou uznávané terapeutické metody.

1.6.5 Další specifické terapie

Mezi další léčebné rehabilitace můžeme zařadit léčbu pomocí výtvarných činností zvanou arteterapii nebo muzikoterapii, což je léčba pomocí hudby a aktivit s hudbou spojených. Do této skupiny můžeme zařadit i psychoterapii, při které k léčbě užíváme různé psychologické prostředky.

Dalším možným léčebným postupem v oblasti rehabilitace může být léčba pomocí chirurgických zákroků a využívání nejrůznějších kompenzačních pomůcek.

2 VYMEZENÍ POJMU ERGOTERAPIE

Ergoterapie je nezastupitelnou částí ucelené rehabilitace, která čerpá z lékařských i sociálních věd. Ergoterapeut by měl být členem multidisciplinárního týmu (Klusoňová, 2011). Ergoterapie aktivně pomáhá pacientům, kteří jsou po úrazu nebo trpí nějakým chronickým onemocněním, zvládnout každodenní činnosti, které jsou pro ně smysluplné a pomohou jim dosáhnout větší samostatnosti. Česká asociace ergoterapeutů definovala v roce 2008 ergoterapii jako *„profesi, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnání běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení. Pojem zaměstnávání jsou myšleny veškeré činnosti, které člověk vykonává v průběhu života a jsou vnímány jako součást jeho životního stylu a identity.“* (Klusoňová, 2011, str. 13). Léčebný ergoterapeutický plán je vždy navržen lékařem a realizován ergoterapeutem.

2.1 Cíle ergoterapie

Ergoterapeutické cíle lze popsat na několika úrovních, a to od rozvoje dovedností, které jsou potřeba pro vykonávání úkonů, přes zapojení do aktivit, až po umožnění sociálního začlenění (Jelínková, 2009). Podle Jelínkové je hlavním cílem ergoterapie pomoci osobám samostatně zvládnout každodenní činnosti, které jsou pro ně nezbytné, důležité nebo smysluplné, a to v co největší míře.

Česká asociace ergoterapeutů vydala ve své koncepci z roku 2007 cíle oboru:

- podporovat zdraví a duševní pohodu osoby prostřednictvím smysluplné aktivity/zaměstnání,
- pomáhat zlepšovat schopnosti, které osoba potřebuje pro zvládnání běžných denních činností, pracovních činností a aktivit volného času,
- umožnit osobě naplňovat její sociální role,
- napomáhat k plnému zapojení osoby do aktivit jejího sociálního prostředí a komunity,

- uplatňovat terapii zacílenou na klienta/pacienta, který je aktivním účastníkem terapie a podílí se na plánování a procesu terapie,
- posilovat osobu v udržení, obnovení či získání kompetencí potřebných pro plánování a realizaci jejích každodenních činnostech v interakci s prostředím,
- usilovat o záchranu příležitosti účastnit se aktivit každodenního života všem osobám bez ohledu na jejich zdravotní postižení či znevýhodnění.

Při plánování terapie musí ergoterapeut vše pečlivě naplánovat. Musí brát v úvahu cíle rehabilitace a sladit je s cíli ergoterapie. Také je musí přizpůsobit koordinaci s pacientem a s jeho rodinou nebo pečovateli. Cíle ergoterapie závisí především na spolupráci a motivaci pacienta a jeho rodiny. Pokud pacient ani rodina nespolupracují a nejsou motivováni, jsou vytyčené cíle pouze prázdnými slovy.

2.2 Historie ergoterapie

Využití vlivu práce, cvičení a her při léčbě je známé už z antiky, ze středověku a renesance. V historii se metoda využívala hlavně v psychiatrických léčebnách.

Ergoterapii jako skutečně cílenou léčbu začal jako první v roce 1793 využívat francouzský psychiatr dr. Philippe Pinel. Uplatňoval ji v psychiatrické léčebně, aby zlepšil podmínky pacientů. Ověřil si, že pokud je pacient zaměstnán, zmírní se jeho bolestné myšlenky a halucinace (Jelínková, 2009).

Vznik ergoterapie jako profese se váže k roku 1917, kdy byla v USA založena Národní společnost pro podporu ergoterapie (*National Society for the Promotion of Occupational Therapy*). Tato asociace byla zachována dodnes pod názvem Americká ergoterapeutická asociace (*American Occupational Therapy Association, AOTA*). Na založení této organizace se podíleli lékaři a zdravotní sestry (Krivošíková, 2012). Činnosti, které se v ergoterapii tehdy využívaly, byly hlavně z oblasti ručních a výtvarných prací.

Obrovský vliv na rozvoj ergoterapie měla 2. světová válka. Ergoterapeuti se rychle začali zapojovat do rehabilitace veteránů po amputacích nebo traumatickém poranění mozku, tak aby se pacienti mohli v co největší míře vrátit zpět do normálního života. Zapojovali se také do rehabilitace pacientů po poliomyelitidě a pacientů s dětskou

mozkovou obrnou. Ergoterapie se v té době spíše zaměřovala na to, co je pro pacienta dobré z pohledu fyzického problému a zapomínalo se na potřeby samotného pacienta.

Po 2. světové válce se ergoterapie rozdělila na dva směry. První, obecná, se prováděla hlavně u pacientů, kteří byli dlouhodobě upoutáni na lůžko. Druhá větev byla specifická a byla důsledně cílena na znovuzískání ztracených dovedností.

V sedmdesátých a osmdesátých letech 20. století se zdálo, že ergoterapie ztratila směr (Jelínková, 2009). Filozofie ergoterapie z té doby byla z pohledu pacientů a jejich očekávání nedostačující. Ergoterapeutům bylo vyčítáno, že se zaměřují pouze na medicínské problémy a nebyly brány v úvahu pacientovy psychické problémy nebo volnočasové aktivity. Postupně se začala přetvářet a začala se zaměřovat více na pacienta v komplexním pohledu.

I v České republice byla zprvu ergoterapie využívána jako terapeutická metoda v psychiatrických léčebnách. Velmi dlouho u nás přetrvával názor, se kterým se můžeme setkat i dnes, že rehabilitace se týká pouze cvičení a fyzikální terapie (Jelínková, 2009). Ergoterapie byla velmi často označována za nepotřebnou. K postupnému zlepšení vnímání ergoterapie i uplatnění ergoterapeutů na trhu práce mělo vliv založení České asociace ergoterapeutů v roce 1994 v Ostravě. Obor ergoterapie se neustále vyvíjí a účastní se i na poli výzkumu. Při péči o pacienta je ergoterapeut důležitým členem multidisciplinárního týmu.

2.3 Podmínky k poskytování ergoterapie

K poskytnutí správné a smysluplné terapie je potřeba vytvořit podmínky, které závisí na mnoha faktorech. Velmi záleží na organizaci, ve které je ergoterapie poskytována a na jejích možnostech. Kromě terapeutických programů by ergoterapeuti měli poskytovat i poradenské služby klientům, rodinám nebo pečovatelům. Dále by měli spolupracovat nebo poskytnout poradenské služby školám, sociálním službám, ale i například úřadům (Klusoňová, 2011). Součástí každé terapie by měla být i dokumentace, do které patří záznamy o klientech, vstupní, kontrolní a závěrečné výsledky terapie, doporučení a záznamy výkonů pro zdravotní pojišťovnu.

2.3.1 Ergoterapeutické postupy

Jak již bylo zmíněno dříve, ergoterapii můžeme rozdělit do několika skupin. Každá skupina má dané postupy terapie.

Ergoterapie nespecifická

Úkolem nespecifické ergoterapie je především udržet a posílit všechny zdravé funkce a podporovat zdravou fyzickou i psychickou aktivitu. Dále pak motivovat k různým aktivitám. Význam této terapie je v zaměstnání myslí, odpoutání od negativních prožitků a myšlenek (Klusoňová, 2011).

Ergoterapie specifická

Tento druh ergoterapie se zabývá obnovou a posílením postižených a ztracených funkcí. Pokud ztracenou funkci nelze obnovit, musí se nahradit kompenzací, substitucí nebo adaptací (Klusoňová, 2011).

Ergoterapie předpracovní

Cílem předpracovní ergoterapie je obnovit a podpořit pracovní schopnost klienta. Podmínkou této terapie je motivovaný klient, který se na procesu podílí a zároveň je schopen posoudit své možnosti.

2.3.2 Ergoterapeutické metody a úkony

Ergoterapie může být poskytována individuální nebo skupinovou formou. Převážně u specifické ergoterapie provádí terapeut i fyzioterapeutické úkony, jako jsou různé masáže ošetřovaných částí, míčkování, tření, tlakové masáže, dechová gymnastika, protahování, nácvik mobility a stability. U dětí se využívají různé pohybové hry a překážkové dráhy.

Mezi úkony, které se v ergoterapii využívají, spadají různá manipulační cvičení, která jsou vhodná při rehabilitaci horních končetin a jejich vedení v prostoru, kdy klient ještě není schopen vykonávat kombinované pohyby. K terapii se využívají k manipulaci různé předměty, jako jsou kostky, houbičky, magnety, skládačky, terapeutická hmota nebo různé dětské a stolní hry. Terapie rozvíjí jemnou motoriku a obratnost.

Další činnosti, které se při ergoterapii využívají, jsou činnosti terapeutické, do kterých řadíme veškeré výtvarné, kreativní a běžné denní činnosti, ale například i ruční práce. Tento typ terapie je využíván u všech druhů ergoterapie (Klusoňová, 2011).

Nácvik a výchova k nezávislosti jsou také neoddělitelnou částí ergoterapie. Jde o obnovení běžných denních dovedností od základních sebeobslužných úkonů až po úkony náročnější, které zajišťují nezávislost. Velmi často jsou využívány kompenzační pomůcky.

Hra v ergoterapii

Ergoterapeut se velmi často setkává i s dětskými klienty. V těchto případech je jako terapeutický prostředek využívána hra. Pro děti je hra přirozeným způsobem učení. Terapeut ji využívá k osvojování nových dovedností i k udržování dovedností již získaných. Zároveň se využívá i k rozvoji kognitivních funkcí, které jsou oslabené například řeč, paměť, orientace. Mezi další dovednosti, které lze pomocí hry nenásilně trénovat, patří cvičení jemné i hrubé motoriky, navazování a udržování očního kontaktu, rozhodování, spolupráce či relaxace. Hrou je také uvolňováno napětí, trénovat lze zpracování emocí, spojených s úspěchem i neúspěchem, posilovat sebedůvěru, představitost a podporovat kreativitu. Je potřeba znát vývojová stadia hry i možnosti daného dítěte, tak aby dítě nepocítilo stres z neúspěchu. Nácvik každodenních činností, které vedou k získání větší samostatnosti a jsou schované do hry, děti motivují a jsou pro ně zábavné. Hra může navodit pocit domova a pohody.

2.4 Práce s rodinou v ergoterapii

Pro klienta bývá rodina jedním z nejvýznamnějších zdrojů podpory a pomoci (Jelínková, 2009). Postoj rodiny k péči o pacienta záleží především na závažnosti, dlouhodobosti a prognóze jeho onemocnění. Ochotu pečovat může také snižovat fakt, že v našich podmínkách má rodinná péče relativně malou podporu státu. Pečující členové nejsou doceněni ekonomicky ani morálně (Jelínková, 2011).

Narozením dítěte s mentálním či tělesným postižením představuje pro rodinu výrazný šok. Je to trauma, kdy si rodič prochází pocity z vlastního selhání, ztrátou sebedůvěry a pocity méněcennosti. Obtížné je pro rodiče i to, jak jsou vnímáni okolím. Společnost i v dnešní době na děti s postižením reaguje například nevhodnými pohledy, komentáři atd. Mnoho rodin má tendence se uzavírat. Reakce na fakt, že mají postižené dítě, se v průběhu času mění. Nejprve si prochází fází šoku a popření, poté fází postupné akceptace, a nakonec přichází fáze realismu, kdy se rodiče ve většině případů smíří se

skutečností (Vágnerová, 2002). Přejít z fáze do fáze je individuální a každá rodina ho prožívá odlišně.

Profesionálové by měli k rodině přistupovat podle toho, v jaké fázi se zrovna nachází, a plně to respektovat. Pokud je rodina stále ve fázi šoku, vyslechnout si ji a popřípadě nabídnout pomoc. Až teprve když se dostane z fáze šoku, hledat řešení a podat specifické pokyny týkající se péče o dítě (Matoušek, 2003). V každém případě, dle pediatrických poznatků, je zapojení rodiny do péče o dítě prospěšné. Děti, jejichž rodiče jsou zapojeni do programu, jsou mnohem úspěšnější (Jelínková, 2009). Na každou rodinu je potřeba pohlížet individuálně a s respektem. Spolupráce může poskytnout o dítěti cenné informace, na které by terapeut sám jen těžko hledal odpověď. Pro efektivní spolupráci je důležitý i fakt, jak se staví rodiče k roli pečovatele. Úkoly a úkony, které jsou po rodičích vyžadovány, pro ně mohou být zatěžující, protože obvykle nemají zkušenosti s vážným onemocněním. Pokud ergoterapeut vycítí, že je rodina v příliš velkém stresu, měl by se přizpůsobit situaci a nabídnout dostupné zdroje pomoci (Jelínková, 2009). Vzdělávat klienta i jeho rodinu je jednou z důležitých součástí ergoterapie, zároveň ale musí probíhat postupně. Ergoterapeut může rodině také pomoci s pochopením diagnózy a s prognózou. V žádném případě není dobré úkoly vnučovat a nařizovat. Vždy by měla rodina s terapeutem najít vhodný kompromis, který se přizpůsobí i životnímu stylu rodiny.

2.5 Specifika ergoterapie u dětí s DMO

I při práci s dětmi s DMO je nutností znalost psychomotorického vývoje zdravého dítěte, včetně vývoje hry. Podle vývojového stupně postiženého dítěte je volen terapeutický postup. Důležitá je i znalost ostatních přidružených poruch jako je: zrak, sluch, schopnost mobility, stability, rozsah pohyblivosti a mentální úroveň dítěte (Klusoňová, 2011).

Důležitá je i volba terapie podle vývojového stupně a schopnosti spolupráce. U dětí v raném věku volíme při terapii především:

- stimulaci všech smyslů,
- vyvolávání libých pocitů,

- inhibice spasticity,
- provokování hlasových projevů,
- doporučení technických pomůcek,

Pokud dítě začíná spolupracovat můžeme terapii přizpůsobit a zvolit:

- hru jako hlavní terapeutický prostředek psychomotorického vývoje a rehabilitace ruky,
- výchovu k postupné samostatnosti,
- orofaciální cvičení,
- podporu mozkových funkcí.

Když už malý pacient dokáže plně spolupracovat může se terapeut soustředit na:

- cílené hry terapeutické činnosti pro všestranný rozvoj,
- trénink tolerance denní zátěže, režimová opatření,
- zdokonalování soběstačnosti, adaptace prostředí,
- zdokonalování řeči a grafomotoriky,
- podporu mozkových funkcí,
- sociální kontakty,
- motivaci k výběru zájmové aktivity.

V roce 2013 byl vydán rozsáhlý přehled ergoterapeutických metod a jejich účinek dětí s dětskou mozkovou obrnou. Přehled vydala profesorka Iona Novak a kolektiv. Během studie bylo shromážděno 166 intervencí a z jejich výsledků byl přehled rozdělen do tří skupin (Novak et al.,2013):

- metody, které mají prokázaný efekt a jsou doporučeny,
- metody, které mají prokázaný jen nízký efekt,
- metody, které nemají prokázaný efekt a autoři je nedoporučují.

Do první skupiny, která je autory doporučena při ergoterapiích u dětí s dětskou mozkovou obrnou spadá CIMT (constraint induced movement therapy), kdy dochází k fixaci méně postižené horní končetiny a druhá končetina podstupuje trénink v unimanuálních činnostech. Do této skupiny dále patří například bimanuální trénink, ergoterapie po aplikaci botulotoxinu a domácí cvičení.

Do druhé skupiny, které mají podle autorů prokázaný jen nízký efekt, byla zařazena Vojtova metoda, která je velmi doporučována v České republice. Další metodou z této skupiny je například využívání ortéz, hippoterapie, polohování a protahování.

Mezi metody, u kterých nebyl prokázán žádný efekt a autoři je nedoporučují patří například u nás využívaný Bobath koncept.

2.5.1 Zásady ergoterapie u dětí s DMO

Před začátkem terapie musí být malý pacient vždy v bezpečné a stabilní poloze, pokud tomu tak není, může dojít ke zvýšené spasticitě nebo atetóze (Klusoňová, 2011). Cílem terapie dítěte s DMO je samostatné provedení úkonu.

Během terapie se soustředíme na několik oblastí, jako je krmení a sebesycení. Kde se stimulují a procvičují pohyby jazyka, úst a dýchání. Dále se provádí trénink mimických svalů a u spolupracujícího dítěte úchop, vedení ruky k ústům a používání příboru (Klusoňová, 2011).

V osobní hygieně se dítě podle možností učí využívat pomůcky nebo upravené běžně používané věci, mezi které můžeme zařadit protiskluzově upravenou žínku, elektrický kartáček, speciálně upravené hřebeny atd.

Velká pozornost je věnována i nácvičku oblékání, kdy dítě začíná trénovat nejdříve na panenkách a později na sobě. V tomto případě jsou důležité mentální a pohybové schopnosti dítěte. Je potřeba vždy oblečení správně připravit, vždy by mělo ležet v dosahu zády nahoru. Obtížnost v oblékání je možné snížit vhodným výběrem oděvu.

Při jakékoliv terapii by především terapeutovi neměla chybět empatie, zdvořilost, laskavost, trpělivost, ochota a správná motivace.

PRAKTICKÁ ČÁST

3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU

Praktická část této bakalářské práce se zabývá ergoterapií a jejím vlivem na rozvoj pohyblivosti postižené horní končetiny dítěte s DMO. K nácviku samostatnosti a sebeobslužnosti při každodenních činnostech. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu. Pomocí případové studie analyzuje a interpretuje dva skutečné případy. V rámci výzkumu byly použity i další kvalitativní metody, kterými jsou pozorování a rozhovor. V závěru práce je shrnutí obou případů a interpretace výsledků celého šetření. Původně byla práce postavena na třech případových studiích, ale jedna z rodin se z důvodu probíhajícího rozvodového řízení rozhodla materiály k výzkumné práci neposkytnout. Také odmítla rozhovor i pozorování. Zpracovány byly tedy dvě případové studie.

3.1 Cíl práce a výzkumné otázky

Cílem bakalářské práce je posouzení důležitosti ergoterapie v rehabilitačním plánu u dítěte s DMO. Práce se zaměřuje na dvě děti předškolního věku. Obě děti mají diagnostikovanou DMO pravostrannou spastickou hemiparézu s největším nálezem na horní končetině. Ze stanoveného cíle práce vycházejí další dílčí cíle a to zjištění úrovně jejich motorických schopností, zvládnutí každodenních činností v mateřské škole a jejich samostatnosti. Práce se zaměřuje i na důležitost spolupráce mezi rodinou, ergoterapeutem, pedagogem a asistentem pedagoga.

Z provedeného výzkumu vplynuly výzkumné otázky:

- Měla by být ergoterapie součástí rehabilitačního plánu?
- Přínos ergoterapeutických technik v osamostatňování a sebeobslužnosti dítěte?
- Jak důležitá je pravidelnost ergoterapeutických intervencí?
- Využitelnost ergoterapie v prostředí mateřské školy?

3.2 Použité metody

Výzkumné šetření v bakalářské práci je kvalitativní povahy. Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění, založený na různých metodologických přístupech. Výzkumník vytváří celkový obraz, který analyzuje, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách (Hendl, 2016). Kvalitativní výzkum je nenumerické šetření. Cílem je zkoumat účastníky výzkumu v přirozeném prostředí a snažit se odpovědět na předem stanovené výzkumné otázky. Praktická část je vystavěna na dvou případových studiích, které jsou doplněné o pozorování a rozhovory.

3.2.1 Případová studie

Bakalářská práce je založena na vícepřípadové studii, která se podrobně zaměřuje na dvě osoby. Děti byly vybrány na základě stejné věkové kategorie i stejné diagnózy. Obě děti jsou chlapci předškolního věku, z úplných rodin, žijících v bytě. Oba mají diagnostikovanou DMO spastickou pravostrannou hemiparézu s největším nálezem na pravé horní končetině. Oba chlapci jsou sledováni na neurologii. Chlapec z první případové studie je sledován u rehabilitačního lékaře a ortopeda. Dále dochází pravidelně na fyzioterapii a ergoterapii. Chlapec z druhé případové studie je kromě neurologa sledován u očního lékaře a na endokrinologii. Nyní se rodina snaží opětovně začít s ergoterapií a fyzioterapií. Chlapci navštěvují mateřskou školu a mají navržený stupeň podpory tři. V mateřské škole mají k dispozici asistenta pedagoga a vypracovaný individuální plán.

Pro praktickou část bakalářské práce byly dopodrobna prostudovány lékařské zprávy obou chlapců, dále zprávy ze speciálně pedagogického centra a především zprávy z ergoterapie.

3.2.2 Pozorování

Další kvalitativní metoda, která je v bakalářské práci použita je pozorování. Jednání a chování jsou velmi častým cílem téměř každého zkoumání, které se zabývá jedincem nebo skupinou. Je zcela přirozené pozorovat různé projevy lidí (Chrastina, 2019). Pozorování ergoterapeutických terapií u chlapce z první případové studie proběhlo

v prosinci 2020, v březnu a listopadu 2021. Pozorování bylo otevřené a v přirozené situaci. Samotné pozorování bylo zaměřeno na průběh ergoterapeutické terapie, spolupráci s ergoterapeutem, nácvik činností ADL (activities of daily living), udržení pozornosti, rozvoj motoriky a pohybových dovedností obou chlapců. Jejich schopnost využití různých pomůcek a zvládnutí jednotlivých úkolů. Dále byly pozorovány metody a pomůcky použité během ergoterapeutické terapie.

Pozorování se uskutečnilo i v mateřské škole, kam chlapci dochází, a to v listopadu a v prosinci 2021. Celkem proběhla návštěva v mateřské škole dvakrát. Pozorování bylo zaměřeno na sebeobslužnost, volnou hru, samostatnost, spolupráci s pedagogem a s asistentem pedagoga, zapojení do skupinové práce, sociální interakci a na pracovní činnosti.

3.2.3 Rozhovor

Vedení kvalitativního rozhovoru je podle Hendla uměním i vědou zároveň. Vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu (Hendl, 2016). Během výzkumného šetření byl použit narativní typ rozhovoru. V mateřské škole se s pedagožkami a asistentem pedagoga vedl narativní rozhovor s doplňujícími otázkami, které vyvstaly během pozorování. Doplňující otázky kladené v rozhovoru se vztahovaly ke zkušenostem, názorům, pocitům a ke znalosti dané problematiky. V domácím prostředí chlapců byl s rodiči také veden narativní rozhovor s doplňujícími otázkami. Při narativním rozhovoru není jedinec konfrontován se standardizovanými otázkami, ale je mu ponechána možnost ke zcela volnému vyprávění (Hendl, 2016). Podle Hendla, který ve své knize Kvalitativní výzkum z roku 2016 uvádí, že vlastní rozhovor je rozdělen do čtyř fází:

- stimulace,
- vyprávění,
- kladení otázek pro vyjasnění nejasností,
- zobecňující otázky.

Během narativního rozhovoru s rodiči se otázky týkaly především různých fází života chlapců, absolvovaných lékařských vyšetření, doporučení a ergoterapeutických terapií.

3.3 Etické otázky výzkumu

Etické otázky ve výzkumu hrají důležitou roli. K celému šetření je potřeba přistupovat citlivě. Téma, které se týká dětí s postižením, kdy součástí je nejen pozorování, ale i rozhovor s rodiči, může být nelehký úkol a je k němu třeba přistupovat opatrně. Výzkumník si nikdy nemůže být jistý, jak je rodina vyrovnána s tím, že mají dítě s postižením. Pokud si respondenti žádají anonymitu, výzkumník jim musí vyjít vstříc. Nepříjemný je jakýkoliv nátlak na respondenta a akceptace pokud se rozhodne se výzkumu nezúčastnit, tak jak se to stalo i v případě této bakalářské práce.

Před zahájením šetření je nutné mít podepsaný informovaný souhlas. To znamená, že osoba, která se účastní studie musí být informována o průběhu a okolnostech výzkumu. Výzkumník nesmí zatajovat žádné informace. Pokud se studie zúčastní nezletilá osoba, informovaný souhlas podepisuje zákonný zástupce (Hendl, 2016).

K výzkumu, pro účely této bakalářské práce, byl udělen informovaný souhlas zákonnými zástupci obou nezletilých chlapců. Po domluvě se všemi účastníky výzkumu byla na jejich přání zachována anonymita. V případě mateřských škol, na přání vedení, nebude v bakalářské práci uveden název ani adresa školky. Rodiče, učitelky i asistenti pedagoga souhlasili s použitím diktafonu během rozhovoru.

3.4 Průběh výzkumného šetření

Výzkumné šetření obou případových studií probíhalo podrobným zkoumáním všech dostupných lékařských zpráv, včetně zpráv ze speciálně pedagogického centra. Pozorování bylo uskutečněno ve Fakultní nemocnici na Klinice rehabilitace a tělovýchovného lékařství, v dětské ambulanci části. Tato klinika poskytuje fyzioterapii a léčebnou rehabilitaci dětským pacientům. Pracoviště se specializuje na široké spektrum různých onemocnění od dechové terapie až po léčbu spasticity včetně aplikace botulotoxinu. Na klinice se zabývají i různými speciálními programy jako je například posuzování závažných forem dětské mozkové obrny na mezinárodních seminářích superkonziliárního charakteru. Ergoterapeutická péče zde probíhá v ambulanci i lůžkové formě a může být poskytována individuálně nebo ve skupině. V ergoterapeutické

ambulanci byl v průběhu pozorování přítomen ergoterapeut, chlapec, zákonný zástupce. Výzkumník nijak do terapie nezasahoval.

Další pozorování proběhlo ve dvou mateřských školách, kam chlapci docházejí. Šetření v obou školách proběhlo v září a v prosinci 2021. Obě školky jsou na Praze 4 nedaleko od sebe. V mateřské škole se zároveň uskutečnil i narativní rozhovor s paní učitelkami a s asistentkami pedagoga.

První mateřská škola se nachází na okraji sídliště v blízkosti lesa. Tato školka je rozdělena do dvou budov. Ve všech budovách se vyučuje podle programu Začít spolu. V jedné budově jsou dvě třídy, kde se navíc vyučuje v anglickém jazyce vždy třikrát v týdnu po dobu tří hodin. Ve třídě jsou tři paní učitelky a dva rodilí mluvčí. V druhé budově jsou čtyři třídy s českým programem. V každé třídě jsou dvě paní učitelky a ve třídě kam chlapec dochází je i asistentka pedagoga. Děti jsou ve věku od tří do šesti let. Celkem je ve třídě 27 dětí 14 chlapců a 13 dívek.

Druhá mateřská škola je čtyřtřídní a také se nachází na okraji sídliště v blízkosti lesa. V mateřské škole pracuje 8 učitelek a 4 asistenti pedagoga. Mateřská škola má zkušenosti se začleňováním dětí s různými typy zdravotních handicapů. Ve třídě kam chlapec dochází je 26 dětí ve věku od tří do šesti let z toho 12 chlapců a 14 dívek. Ve třídě jsou stabilně dvě paní učitelky a jedna asistentka pedagoga. Během rozhovorů v obou školách byly paní učitelky i paní asistentky velmi ochotné. Při rozhovorech byl využit diktafon. Atmosféra ve třídách během pozorování byla přátelská a uvolněná.

Rozhovor s rodiči se odehrál v domácím prostředí. Oba chlapci bydlí v panelovém bytě 3 + 1. Chlapec z první případové studie má jednoho staršího sourozence. Chlapec z druhé případové studie má jednoho staršího a jednoho mladšího sourozence. Doplňující otázky byly pokládány během celého výzkumu. U případové studie číslo 1 se rozhovoru zúčastnili oba rodiče. Oba rodiče ochotně převyprávěli příběh svého syna a odpovídali na doplňující otázky. U případové studie číslo 2 se narativního rozhovoru zúčastnila pouze matka. Také ochotně, ale v rychlosti převyprávěla příběh svého syna. U doplňujících otázek si často nemohla vzpomenout. V průběhu rozhovoru byla přerušována nejmladším dítětem, které neustále vyžadovalo její pozornost. Pozornost vyžadoval i sledovaný chlapec. Matka se po nějaké době zdála nervózní a z toho důvodu bylo výzkumné šetření ukončeno dříve než u chlapce z případové studie číslo 1. Narativní rozhovory a poznámky z pozorování byly použity v případových studiích.

4 PŘÍPADOVÉ STUDIE

4.1 Případová studie č. 1

Křestní jméno: **Max**

Věk: **4 roky a 11 měsíců**

Diagnóza: DMO – pravostranná hemiparéza

Osobní anamnéza:

Max se narodil z druhé gravidity, plánovaným císařským řezem. Těhotenství bylo rizikové ze strany matky, která trpěla intrahepatální cholestázou. Porod proběhl ve 38. týdnu. Max vážil 2960 g a měřil 48 cm. Matka v rozhovoru uvedla: „*O mém jaterním onemocnění věděli všichni dopředu, protože už jsem ho měla ve svém prvním těhotenství. Dcera se díky tomu narodila ve 34. týdnu. Pravidelně jsem tedy navštěvovala poradnu pro rizikově těhotné a nějakou dobu jsem ležela v nemocnici kvůli zvýšeným jaterním testům.*“ Po propuštění z nemocnice do domácí péče zbytek těhotenství probíhal normálně. Ke konci 38. týdne se lékaři rozhodli ukončit těhotenství plánovaně císařským řezem.

Přípravy na porod byly podle plánu a vše se zdálo v pořádku. Apgarové skóre bylo 10-10-10. Rodiče měli před porodem pozitivní pocity: „*Celé to byl moc krásný zážitek, i když byl porod císařem a bohužel nedopadl ideálně.*“ Ihned po porodu si otec všiml, že je Max promodralý: „*V životě jsem modřejší dítě neviděl, ale dýchal sám a to bylo důležité.*“ U Maxe byl diagnostikovaný syndrom dechové tísně a následoval převoz na novorozeneckou jednotku intenzivní péče, kde byl 8 hodin připojený na CPAP, což je dle otce neinvazivní mechanická ventilace u spontánně dýchajícího pacienta. Další den byl z jednotky intenzivní péče převezen na stanici intermediární péče pro novorozence, tam už se Max projevoval jako běžný zdravý novorozenec a byl po dvou dnech pozorování předán na oddělení šestinedělí do péče matky. Propuštěn z porodnice byl po pěti dnech. Doma dle rodičů Max prospíval a byl zdravý.

V dubnu 2017 onemocněl horečkami a rodiče ho vzali na dětskou pohotovost. Po vyšetření byli odesláni zpět domů. Oba rodiče v rozhovoru uvedli, že lékař Maxovi prohlédl krk a zkontroloval poslechem, zda dýchá čistě: „*CRP ani odběr krve neudělali,*

poslali nás domů s tím, že je nachlazený.“ Následující noc byl Max kvůli pozorovaným křečím, vysoké horečce a šedo-modrým mapám po těle odvezen rychlou záchrannou službou do nemocnice, kde byl po celkovém vyšetření přeložen na jednotku intenzivní péče. Z rozhovoru rodičů: *„Věděl jsem, že to bude zlé.“ „Řekli nám, že se máme připravit na vše.“* Nakonec byla u Maxe diagnostikována sepse z akutní pyelonefritidy. Během hospitalizace byl podroben neurologickému vyšetření, ale to bylo limitováno díky infuzím na pravé horní končetině. Během vyšetření byl proveden i ultrazvuk mozku. Ze závěru vyplývá, že Maxův tehdejší nález byl přiměřený věku a i sono mozku bylo v normě. Z nemocnice byl propuštěn do domácí péče po 10 dnech.

V 5. měsíci si matka všimla, že Max neotvírá pravou ručičku. Objednala ho na neurologii. První neurologické vyšetření se uskutečnilo v srpnu 2017: *„Viděla jsem, že ručičku neotevívá a byla jsem ráda, že nás paní doktorka vzala na vyšetření hned další týden.“* Závěr z vyšetření zněl: centrální paréza pravé horní končetiny, vyšší svalový tonus a asymetrie postavení pánve. Bylo doporučeno zahájení rehabilitace. Následující měsíc začal Max navštěvovat centrum léčebné rehabilitace, kde začal cvičit podle Metody reflexní lokomoce. Cvičil i doma s matkou každý den až čtyřikrát denně.

V prosinci 2017 byla Maxovi diagnostikována pravostranná centrální hemiparéza a nerovnoměrný psychomotorický vývoj, kdy mentální vývoj byl v normě. V lednu 2018 proběhlo první EEG vyšetření, z nálezem přiměřeným věku. Ani na dalších EEG vyšetření se neprokázaly žádné změny ani epileptická ložiska. V únoru bylo naplánováno první ergoterapeutické vyšetření. V červnu 2018 byla Maxovi provedena magnetická resonance, kde se prokázal nález z perinatálního období, periventrikulárně vlevo charakteru gliózy s drobnými podíly hemosiderinu při zakrvácení. Malé gliové změny byly nalezené i vpravo. Po magnetické resonanci byla upravena diagnóza z centrální pravostranné hemiparézy na DMO – hemiparetickou formu. Nyní neurologické kontroly probíhají každých 6 měsíců a ve stejném časovém rozmezí probíhají i kontroly u rehabilitačního lékaře.

V roce 2019 byla Max vyšetřen na trombofilní faktory. Byla nalezena mutace 677C-T v genu pro MTHFR v heterozygotní formě. Kvůli vysoké nemocnosti a podezření na periodické horečky byl odeslán k vyšetření na imunologii, kde se podezření nepotvrdilo.

V červnu 2020 byl na žádost matky vyšetřen ve speciálně pedagogickém centru. Matka v rozhovoru uvedla: „*při vyšetření se nejprve trochu předváděl, ale nakonec spolupracoval moc pěkně.*“ Ze zprávy vyplývá, že Max zadané úkoly ochotně plnil po celou dobu vyšetření. Používal převážně levou ruku, pravou ruku měl jako pomocnou. U řízené aktivity udržel pozornost po kratší dobu. SPC doporučilo stupeň podpory 3, dále doporučilo vypracovat individuálně vzdělávací plán a asistenta pedagoga na 30 hodin týdně.

Maxův psychomotorický vývoj byl ze začátku nerovnoměrný. Motorický vývoj opožděn, ale psychický vývoj byl zcela v pořádku. Po začátku samostatné chůze se vše upravilo. Max se poprvé začal otáčet na bok mezi 6. a 7. měsícem. Od 7. měsíce se otočil i na záda. Mezi 10. a 11. měsícem se začal plazit. Plazení bylo asymetrické. Ke konci 11. měsíce začal lézt po čtyřech, ale měl problém s natažením a otevřením pravé horní dlaně. Zhruba ve stejné době si začal i sedat. Samostatně chodil v 17. měsících a v 18. měsících byla chůze už stabilní. Pravou ruku drží v semiflexi. Mluvit začal po druhém roce. Mluví českým a anglickým jazykem. Mluví ve větách a dokáže se smysluplně vyjádřit. Problém s porozuměním řeči nemá. Je komunikativní, rád vyhledává hry, kde jsou čísla. S dopomocí se dokáže obléknout. Nají se sám lžící a vidličkou, stravu dobře rozkouše. Pije z hrnku.

Rodinná anamnéza:

Max se narodil do úplné rodiny jako plánované dítě. Má o šest let starší sestru, se kterou mají velmi pěkný vztah. Matka 38 let, pracuje jako učitelka na prvním stupni základní školy. Otec 42 let pochází z Afriky, má ukončené vysokoškolské vzdělání v České republice a pracuje jako lékař na anesteziologicko-resuscitačním oddělení. Dle slov matky je otec velmi často v práci a většina péče o děti, domácnost a Maxovi rehabilitace leží na ní. Otec v rozhovoru dodává, že když je doma věnuje veškerý svůj čas rodině. Max s rodinou bydlí v panelovém bytě 3 + 1, hned vedle v bytě bydlí Maxova babička s partnerem, kteří se na výchově dětí také podílí. Rodina je bilingvní, ale převážně mluví doma česky. U dcery byla ve čtyřech letech diagnostikována vývojová dysfázie smíšeného typu. Nyní je její stav upraven a diagnóza je změněna na rysy vývojové dysfázie, dále má poruchu pozornosti. Je u ní stanoven stupeň podpory 2. Situace se stabilizovala, někdy využívá pomoc asistenta pedagoga, který je ve třídě přítomen. Chodí do čtvrté třídy a s učením nemá problémy. Rodina vede děti k různým

sportovním aktivitám s ohledem na Maxův stav. Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že srovnat se s Maxovým postižením byl dlouhý proces: „*Stále je to pro nás bolavé, ale snažíme se posouvat dopředu a věřit, že to bude dobré.*“ Dle matky celou situaci zvládal lépe otec. Maxe se rodina snaží motivovat k větší aktivitě a k většímu zapojování pravé horní končetiny.

Školní anamnéza:

Max nastoupil do mateřské školy 1.9. 2020 ve 3 letech a 7 měsících. Nejprve navštěvoval třídu s bilingvním programem, ale v září 2021 přešel do programu Začít spolu. Max má stupeň podpory 3 a individuálně vzdělávací plán. Ve třídě, do které Max chodí je asistentka pedagoga. Dle paní učitelky mu začlenění do kolektivu nedělalo větší problém: „*Už první den si našel nové kamarády.*“ „*Je velmi komunikativní a má rád zábavu.*“ Maxova slovní zásoba je pestrá, i když nemá u všech hlásek zafixovanou správnou výslovnost. Velmi často komunikuje i v anglickém jazyce. Paní asistentka v rozhovoru uvedla: „*Hodně mluví i anglicky, když mu nikdo nerozumí, tak to přeloží do českého jazyka.*“

Paní učitelky i paní asistentky měly ze začátku strach, zda chlapce s takovou diagnózou zvládnou, je to jejich první zkušenost: „*Nejvíce nervózní jsme byly, aby nespadol nebo ho někdo nestrčil.*“ Další obavy byly ze zvládnutí Maxových potřeb v tak velkém počtu dětí.

V oblasti hygieny je Max téměř samostatný. Hygienické návyky má dobře naučené. Výraznější dopomoc Max potřebuje v případě oblékání a obouvání. S tím mu nejčastěji pomáhá paní asistentka: „*Zvládne si sám obléknout a svléknout kalhoty, ale tričko a mikinu si oblékne pouze s mojí pomocí. Myslím, že s oblékáním má Max největší problém.*“

Max si zvládne talíř s jídlem sám donést ke stolu a nají se lžící nebo vidličkou. Paní asistentka dodává, že nůž Max nepoužívá, protože ho neudrží ve správné poloze, ale na doporučení ergoterapeutky se přesto pokouší Maxovi nůž nabídnout: „*Jí rád, chodí si i přidat, ale maso mu musíme krájet, nůž v pravé ruce moc neudrží.*“ Stůl si po sobě zvládne uklidit.

Obě učitelky i paní asistentku uznává Max jako autoritu. Většinou poslechne na první upozornění. Paní učitelky i paní asistentky vnímají, že občas se Maxovi spíše nechce danou činnost udělat a tvrdí, že ji nezvládne: „*Nejvíce bojujeme s tím, že*

nedokážeme rozlišit, kdy Max danou činnost nezvládne udělat a kdy to jen zkouší a čeká zda mu to projde.“ Paní asistentka dodává: Většinou to odhaduji podle předešlé zkušenosti nebo podle jeho chování, ale mám obavy abych se nespletla a zbytečně ho nestresovala. Vždy se daný problém snažíme řešit s rodiči a oni nám řeknou, jestli to zvládne sám nebo ne.“

Max se většinou zapojuje pouze do aktivit, které ho baví. V ranním kroužku na dotazy odpovídá smysluplně, ale pozornost neudrží příliš dlouho. V mateřské škole pracují podle programu Začít spolu a děti si každý den vybírají ze šesti center aktivit. Max má nejraději centrum kostky, vědy a objevy a hudební centrum. Naopak mezi nejméně oblíbená centra patří ateliér: Paní učitelky v rozhovoru uvedly: „*Snažíme se, aby se zapojoval i do ostatních center a celkově se tak rozvíjel*“. Venku se zapojuje do her s kamarády. Ke hře využívá i herní prvky, které jsou na školní zahradě. Odrážedla a koloběžky naopak nevyužívá vůbec.

Rehabilitační anamnéza:

V březnu 2020 byl Max na čtrnáctidenním rehabilitačním pobytu. Cílem hospitalizace bylo zhodnocení celkového stavu a nastavení dalších rehabilitačních postupů. Během hospitalizace docházel Max na intenzivní fyzioterapii, ergoterapii a vodoléčbu. Zatímco fyzioterapie zůstala nastavena stejným způsobem, v případě ergoterapie došlo k nastavení nových postupů.

V domácím prostředí Max rehabilituje každý den. Využívány jsou i různé pomůcky jako například overball, nafukovací dlaha k fixaci levé horní končetiny a k protažení pravé horní končetiny. Matka s Maxem cvičí podle Vojty. Protahuje a masíruje dolní i horní pravostrannou končetinu. Pravidelně dochází i k fixaci zdravé horní končetiny na 30 minut denně. Každý den je využívána lykrová ortéza, která byla Maxovi ve třech letech doporučena rehabilitačním lékařem, ergoterapeutem a schválena zdravotní pojišťovnou. Max ortézu nosí denně po dobu osmi hodin a velice dobře ji toleruje. Matka v rozhovoru uvedla: „*Mohl si vybrat barvu a tak si vybral červeno-modrou jako Spiderman. To nám nošení ortézy velice usnadňuje*.“ Pomocí různých herních pomůcek se rodina snaží Maxe namotivovat ke správnému úchopu a zapojení pravostranné horní končetiny. Právě prvky, které byly rodině doporučeny na ergoterapii jsou využívány nejvíce. Rodina pořídila nebo vyrobila různé pomůcky, které cíleně

využívá každý den po dobu jedné hodiny. Během této doby fixují zdravou končetinu po dobu 30 minut. Déle Max fixaci netoleruje.

Fyzioterapie

Max rehabilituje pravidelně od 5 měsíců. V prvních dvou letech života docházel na fyzioterapii jednou týdně a doma cvičil s matkou čtyřikrát denně. Od dvou let navštěvuje fyzioterapeuta jednou za čtrnáct dní a doma cvičí dvakrát denně s matkou. Fyzioterapie probíhá podle Vojtovy metody reflexní lokomoce. Z fyzioterapeutické zprávy z roku 2021 vyplývá, že Max má pěkné držení trupu a planovalgózita chodidel je výraznější vpravo. Chůze je bez nápadné asymetrie, do schodů i ze schodů nohy střídá. V běhu už je asymetrie výraznější. Pravá horní končetina je ve flexi v lokti a v pronaci. Obě končetiny jsou pasivně plně protržitelné. Na terapii se fyzioterapeut zaměřuje především na Vojtovu metodu, senzomotorická a balanční cvičení a pasivní protahování pravostranných končetin. Využívány jsou i prvky z Bobath konceptu s využitím velkého overballu. Cílem fyzioterapie je udržet co nejdéle správné držení trupu, protažitelnost pravostranných končetin a správné zapojení pravostranných končetin do tělesného schématu.

Logopedie

Návštěva u logopeda proběhla pouze dvakrát před začátkem pandemie. Byl doporučen nácvik správné výslovnosti a masírování orofaciálních svalů. Vzhledem k přítomnosti logopeda v rodinném kruhu, probíhá terapie v domácím prostředí.

Hipoterapie

Max začal s hipoterapií od jednoho roku. Vydržel však pouze půl roku. Přes odpor ke koním, který Max nepřekonal, byla hipoterapie neefektivní.

Ergoterapie

V lednu 2019 byla neurologem a rehabilitační lékařkou doporučena Maxovi ergoterapie. Při terapii zprvu nespolupracoval, terapeutka se Maxe snažila k práci motivovat. Na Ergoterapii docházel vždy jednou za čtrnáct dní po dobu tří měsíců. Terapie se zaměřovala na celkový motorický rozvoj a na zapojování pravostranných končetin do tělesného schématu. Rodičům byly doporučeny hračky a pomůcky, které podporovaly používání pravostranné horní končetiny. Po třech měsících byla ergoterapie ukončena. V rozhovoru s rodiči otec uvedl: „*V podstatě nám řekli, že nemají místo a že máme průběžně zkoušet volat.*“

V březnu 2020 po hospitalizaci na rehabilitační klinice byla ergoterapie znovu obnovena. Max začal na terapii docházet pravidelně v intervalu šestkrát jednou týdně a poté tři měsíce pauza. Ergoterapeut se zaměřuje především na rozvoj ADL (activities of daily living), zapojení pravé horní končetiny, kognitivní rozvoj, komunikační dovednosti a udržení pozornosti.

Max je schopen v oblasti jemné motoriky pravou ruku použít při bimanuálních činnostech. Přestože levá ruka dominuje, nemá Max ještě zafixovaný správný úchop a i přítlak na tužku je menší. Postupně se situace upravuje. V březnu 2020 byl vytvořen sádrový odlitek pro metodu CIMT (Constraint – Induced Movement Therapy), kdy dochází k fixaci zdravé končetiny. Odlitek byl nasazován zprvu dvakrát denně na půl hodiny při každodenních činnostech. Pro netoleranci odlitku bylo využití upraveno na jednou denně půl hodiny při záměrných činnostech. Po této terapii byl zaznamenán největší rozvoj v zapojení pravé horní končetiny do každodenních činností a zlepšení úchopu. Nyní se pro fixaci zdravé končetiny využívá nafukovací ortéza, která slouží i k protahování paretické končetiny. Maxova spolupráce se od té doby výrazně zlepšila a podle rodičů dochází na ergoterapii rád.

V roce 2021 byla ergoterapeutem navržena konzultace s asistentkou pedagoga. Ta nabídku přijala a zúčastnila se několika terapií spolu s matkou. Asistence pedagoga bylo názorně ukázáno jak s Maxem pracovat v mateřské škole a podpořit jeho samostatnost. Dále byly vysvětleny všechny důležité zásady při práci s dítětem s hemiparetickou formou DMO. Během terapií proběhl nácvik stříhání a jak postupovat během grafomotorických cvičení a výtvarných činností. Byly doporučeny různé polohy a činnosti pro podporu většího zapojení pravé ruky i v mateřské škole.

4.1.1 Pozorování

Pozorování v mateřské škole:

Z rozhovoru s paní učitelkami vyplynulo, že je Max neustále optimisticky naladěné dítě a velmi často se směje. Jsou přesvědčené, že právě díky tomu je velice oblíbený v kolektivu a dobře se vyrovnává se svým postižením. Přesto jsou situace, kdy je frustrovaný z toho, že nemůže svojí ruku plně použít. Hlavně v případě, když se mu nedaří něco srovnat podle jeho představy. Podle paní asistentky má rád Max věci srovnané podle velikosti nebo barvy a má rád ve věcech systém. Dále se shodují na tom,

že Max má velký smysl pro humor. Rád je středem pozornosti a dělá ze sebe „šáška“. Podle paní učitelky ze začátku dělal jen věci, které ho zajímaly. Do ostatních činností se zapojoval jen, když musel. Často se vymlouval, že něco nezvládá nebo neumí. Pokud je mu slíbena odměna, ukáže se, že většinou danou situaci zvládne sám. Díky konzultacím s rodiči a docházením paní asistentky na ergoterapii, zvládají dané situace a poskytnutí pomoci mnohem lépe než na začátku docházky. Paní učitelky i paní asistentka uvedly, že Max dělá v mateřské škole velké pokroky. Zlepšuje se jemná i hrubá motorika, komunikační schopnosti, grafomotorika. Max mnohem déle udrží pozornost a je samostatnější. Snaží se více zapojovat pravou ruku, ale ve většině případů si s ní pouze pomáhá.

Listopad

Max přišel do školky mezi prvními v sedm hodin a patnáct minut. Vesele pozdravil paní učitelku a oznámil, že jde dnes po „o“, poté se rozloučil s matkou. Po odchodu matky si odešel hrát do herny s autíčky. V půl osmé dorazil Maxův první kamarád. Max ho radostně uvítal a společně si začali hrát s autodráhou. Při hře měl Max problém s nasazením autíčka do autodráhy. Kamarád bez zaváhání Maxovi pomohl. Max dodal: „*Ta ruka mě zase neposlouchá, je to hrůza.*“ Kamarád na to nereagoval. V osm hodin dorazila paní asistentka. Max se s ní uvítal a vyprávěl jí, že odpoledne půjde cvičit. V ranním kruhu se Max zapojoval přiměřeně. Pokud se Maxe paní učitelka na něco zeptala, odpověděl k věci. Téma týdne bylo počasí. Na dotaz paní učitelky, co děláme na podzim odpověděl: „*Pouštíme draka, ale tátovi ulítnul.*“ Má sklony k vyrušování a k rozptylování ostatních dětí předváděním se. Do cvičení se Max zapojoval, ale s většinou cviků měl problémy. Poskoky na jedné noze zvládl jen na levé straně. Paní asistentka se snažila Maxovi při cvičení pomáhat. Ze svých neúspěchů při cvičení si Max nic nedělal. Při svačině se zvládl najíst sám bez pomoci a stůl si po sobě uklidil. Po svačině byly dětem sděleny instrukce k nabízeným aktivitám. Děti se rozdělily do center aktivit samy. Max si vybral centrum kostky a spolu s kamarádem pracovali na stavbě dešťového mraku z víček. Práce v centrech aktivit trvala 30 minut. Po dopoledních řízených činnostech odešla třída na školní zahradu. Max si sám zvládnul obléknout kalhoty, pomoc potřeboval s mikinou a bundou. Paní asistentka postupuje, tak jak jí poradili na ergoterapii: „*Nejprve oblékáme pravou ruku a potom levou ruku. Vždy dám Maxovi chvíli, aby to zkusil sám, když to nejde, navedu ho.*“ Venku si hraje Max

s kamarády na stavitele. Po návratu do školky se zdál unavený a se svlékáním potřeboval výraznější dopomoc. K obědu Max jedl maso s bramborami, zvládl se najíst bez pomoci vidličkou. Po obědě Max odešel domů mezi prvními.

Prosinec

V prosinci proběhlo pozorování stejným způsobem. Max byl po delší nemoci znovu ve školce mezi prvními. S nadšením vyprávěl paní učitelce, že byl v nemocnici. Po příchodu kamarádů Max znovu vyprávěl, že byl v nemocnici a rovnou si s kamarády začali hrát na doktory. Probírané téma ve školce byly Vánoce. V ranním kruhu paní učitelka vyprávěla o vánočních zvycích. Max se nezapojoval. Soustředit se začal, až když paní učitelka začala mluvit o Ježíškovi. Během ranního cvičení cvičily děti dětskou jógu. Maxe cvičení bavilo. V opoře na čtyřech byla pravá ruka v pěst uzavřená. Teprve po upozornění paní asistentky, Max dlaň otevřel. Pravá horní končetina je viditelně oslabená, ale zapojuje ji. U svačinky Max neustálým mluvením vyrušoval, až teprve po upozornění se zklidnil a dojedl svačinu. Během výběru center aktivit si Max zvolil centrum ateliér, kde vyráběl vánoční ozdobu. Měl za úkol nastříhat kousky papíru a nalepit je do vánoční ozdoby. Max spolupracoval s paní asistentkou. Stříhal sám, paní asistentka mu pouze upravila správné sezení a držení nůžek. Papír na stole měl přilepený lepící gumou. Podle paní asistentky se tuto „vychytávku“ naučila také na ergoterapii a dodala: *„Je to dobrý nápad, nikdy by mě to nenapadlo a aspoň nám neklouže papír.“* Max zvládl úkol dokončit. Během přípravy na odchod ven si Max znovu oblékl sám kalhoty, ale tentokrát zvládl i svetr. Venku si hrál na klouzačce, kam se mu i přes zimní oblečení podařilo vylézt a sklouznout se dolů. Podle paní učitelky bylo ze začátku náročné mu dát dostatek prostoru, protože se neustále bály, že spadne. Nyní už to jako problém nevnímají. Podle jejich slov si Max vede dobře a neustále se zlepšuje. Paní učitelky i paní asistentky v rozhovoru uvedly, že jsou rády, že mají Maxe ve třídě a že je to jako pedagožky posunulo dál. Baví je hledat nové nápady, jak Maxe motivovat k dalšímu rozvoji. Velmi úzce spolupracují s rodinou.

Pozorování ergoterapie:

Prosinec 2020

Max dorazil do ambulance dobře naladěný. Poté, co je požádán, aby si svléknul bundu a boty, nechtěl spolupracovat a začal odporovat. Matka nakonec Maxovi pomohla. V ambulanci byl už klidný a prohlížel si překážkovou dráhu, která pro něj byla

připravena. Jeho úkolem bylo prolézt tunelem, dostat se přes sedací pytel „Fatboy“, doběhnout k tabuli a pravou rukou vzít magnetku zvířete, říct název zvířete, vrátit se zpět na začátek a položit zvíře na stejný obrázek. Ze začátku byl Max nadšený. Dařilo se mu prolézt tunelem, ale pravá dlaň zůstala zavřena v pěst. Po upozornění se mu nepodařilo dlaň úplně roztáhnout. Přešel pytel a vzal si zvířátko psa, zvládl ho pojmenovat, ale pouze anglicky. Terapeutka se ho zeptala: „*Maxi znáš to zvířátko v českém jazyce?*“ Max odpověděl: „*Je to pes.*“ Vrátil se na začátek dráhy a správně magnetku přiřadil k obrázku. Celou dráhu zvládl ještě jednou, poté ho to přestalo bavit a úkol dokončit nezvládl. Terapeutka změnila činnost a začala se věnovat nácviku oblékání kalhot. Maxovi se nedařilo uchopit správně kalhoty a protáhnout nohu. Matce bylo ukázáno jak správně doma postupovat, tak aby mohla Maxe navést ke správnému postupu. Celá terapie trvala půl hodiny. Max udržel pozornost po velmi krátkou dobu.

Březen 2021

Max byl po příchodu do ambulance v dobré náladě a předváděl se. Matka zároveň přinesla ke kontrole lykovou ortézu a sádru k fixaci zdravé končetiny. Max si na žádost terapeutky sundal boty a s lehkou dopomocí i svetr. V ambulanci nejprve terapeutka zkontrolovala lykovou ortézu. Poté byla Maxovi zafixována levá ruka. Fixaci dobře toleroval a nebránil se. Jeho prvním úkolem bylo přendat ve stoje magnetky z jedné strany tabule na druhou stranu. Pomalým tempem Max úkol zvládl. Druhým úkolem bylo přendat přísavky určité barvy, které byly na zrcadle z jedné strany na druhou. I tento úkol Max zvládl dokončit pomalým tempem. Barvy poznal i je pojmenoval. Asi po 20 minutách už se Max přestal soustředit a sádru chtěl sundat. Po sundání sádry, terapeutka pasivně protahovala pravou horní končetinu a namasírovala ji vibračním strojkem. Celá terapie trvala 40 minut.

Listopad 2021

Max dorazil ve veselé náladě a bez upozornění si sundal boty a bundu. U té se mu zasekl zip a potřeboval pomoc matky. Nejprve terapeutka protáhla pravou ruku a na prsty použila masážní prstýnky Su Jok. Prstýnky Su Jok byly doporučeny matce jako pomůcka pro domácí využití. Poté začal Max svůj první úkol. Na zrcadle byl uprostřed obrázek tučňáka. Max ho poznal a správně pojmenoval. Jeho úkolem bylo připevňovat pravou rukou ostatní magnety podle zadání: „Vezmi tygra a dej ho nad tučňáka. Teď vezmi kohouta a dej ho vlevo od tygra.“ Celý úkol zvládl Max dokončit, ale terapeutka ho

musela povzbuzovat. Po celou dobu trvání úkolu stál Max na balanční podložce. V dalším úkolu napodoboval stavbu z kostek podle kostek postavené terapeutkou. Celá terapie trvala 50 minut.

4.1.2 Shrnutí

Z lékařských zpráv, z rozhovorů i z pozorování vyplývá, že i přesto, že Max používá hemiparetickou ruku spíše jako pomocnou, čím dál více se mu ji daří zapojovat do tělesného schématu. Dokáže ji uvolnit a je schopen úchopu. Z ergoterapeutického pozorování v průběhu let je vidět Maxův výrazný posun ve všech oblastech. K největšímu rozvoji v používání pravostranné horní končetiny došlo při metodě CIMT (Constraint – Induced Movement Therapy), kdy se začala zdravá končetina fixovat. To napomohlo i k větší samostatnosti a zvládnání každodenních činností. Za důležitou v Maxově rozvoji je považována spolupráce rodiny a mateřské školy. Díky účasti paní asistentky na ergoterapii a aplikace doporučených prvků, se Max může plně rozvíjet i v prostředí školky. Zároveň si paní učitelky spolu s paní asistentkou jsou svým správným působením na Maxe jistější.

4.2 Případová studie č. 2

Křestní jméno: **Vašek**

Věk: **4 roky a 7 měsíců**

Diagnóza: DMO – pravostranná diagnóza

Osobní anamnéza:

Vašek se narodil z třetí gravidity pomocí IVF (in vitro fertilizace). Celé těhotenství probíhalo bez komplikací. Porod proběhl ve 41. týdnu. Vašek vážil 3600g a měřil 53cm. Po porodu nastaly komplikace. Došlo k poporodní asfyxii a následné resuscitaci. Plodová voda byla zkalená. Apgarové skóre bylo 6-8-8. Vašek strávil 7 hodin na jednotce intenzivní péče. Další den byl přeložen na stanici intermediární péče pro novorozence, kde byl další dva dny. Třetí den byl spolu s matkou přeložen na standartní pokoj a za další dva dny byli propuštěni do domácí péče. V rozhovoru matka uvedla: „*Byl to nejstrašnější zážitek v mém životě, ale stále jsem věřila, že to dobře dopadne.*“

Z důvodu komplikací po porodu a možné retardaci psychomotorického vývoje, byla rodičům doporučena rehabilitace. Od dvou měsíců začal Vašek cvičit podle Metody reflexní lokomoce. Vašek se nadále vyvíjel jako zdravé dítě bez závažnějších problémů nebo onemocnění.

Byl sledován neurologem a rehabilitačním lékařem. Při neurologické kontrole v šesti měsících byl zjištěn nerovnoměrný psychomotorický vývoj a diagnostikována pravostranná triparéza. Provedené EEG (elektroencefalografie) bylo v normě. Na ultrazvuku mozku bylo zjištěno, že Vašek má asymetrii postranních komor, kdy levá postranní komora je širší. Vyšetření mozku magnetickou rezonancí proběhlo v roce 2018. Nález byl v normě. Následně byla diagnóza upravena jako DMO spastická hemiparéza. Neurologické kontroly probíhají jednou ročně a k rehabilitačnímu lékaři Vašek na pravidelné kontroly nedochází. Rehabilitace dle Vojty byla ukončena na začátku roku 2020 kvůli pokročilému těhotenství matky. Později se s další rehabilitací už nezačalo. Ergoterapie byla neurologem doporučena v roce 2019.

V září 2019 byl odeslán na genetické testy, na základě vyvíjející se obličejové dysmorfii. V rozhovoru matka uvedla: „*Přišel nám v obličejí trochu jiný, ale mysleli jsme, že je to kvůli DMO. Nakonec paní doktorka přišla s tím, že ho máme nechat vyšetřit na genetice.*“ U Vašíka je patrná mikrocefalie, obličejová dysmorfie, epikanty, níže posazené větší boltce, ústa ve tvaru trojúhelníku a menší brada. Vyšetřením byla prokázána nebalancovaná translokace zahrnující chromozomy 18 a 21. Vyšetření vyloučilo Syndrom fragilního X chromozomu. Matka v rozhovoru dodala: „*Pochopila jsem to tak, že se Vaškovi odloupl kousek chromozomu 18 a přilepil se na chromozom 21, ale v podstatě nám nebylo pořádně vysvětleno, co to znamená, takže jsem to vypustila.*“ Po genetickém vyšetření byla znovu upravena diagnóza na DMO spastická hemiparéza s translokací 18. chromozomu.

V lednu 2019 začal docházet i na oční oddělení, kde byly zjištěny dioptrie +3, -4 a hypermetropie. Vašek pravidelně nosí brýle a velmi dobře je toleruje.

Dále je Vašek díky genetické vadě a malému vzrůstu sledován na kardiologii a endokrinologii. Zatím jsou všechna vyšetření v normě.

V listopadu 2020 byl vyšetřen Vašek ve speciálně pedagogickém centru. Vyšetření proběhlo na žádost matky: „*Poprosili mě o to v mateřské škole, kam Vašek chodí, tak jsem šla.*“ Na žádost o nahlédnutí do zprávy, matka uvedla: „*Nevím kde ji mám*

a nechci ji hledat. Já se snažím lékařské zprávy nečíst a ty věci si nepřipouštět.“ Vaškovi byl na základě vyšetření doporučen asistent pedagoga.

V roce 2021 byl Vašek odeslán neurologem na psychologické vyšetření z důvodu opožděného psychomotorického vývoje. Vyšetření proběhlo v červnu 2021, kdy byly Vaškovi 4 roky. U vyšetření byla přítomna matka a uvedla, že Vašek je nejvíce limitován jemnou motorikou. Potřebuje čas než si na něco zvykne a nemá rád cizí lidi. Výrazné problémy má podle matky i se zpracováním tuhé stravy a sliněním, proto dochází na logopedii. Z poskytnuté zprávy vyplývá, se Vašek během vyšetření verbálně vyjadřoval jen minimálně a s hůře srozumitelnou artikulací. Mluvil převážně v jednoduchých větách, ale instrukcím porozuměl. Úkoly během vyšetření plnil jen výběrově. Vaškov psychomotorický vývoj je nevyrovnaný a celkově výrazně opožděný. Nejvíce pak v oblasti řeči, její expresivní složky a hrubé motoriky.

Psychomotorický vývoj je opožděný již od začátku. Matka v rozhovoru uvedla, že si nepamatuje, kdy přesně se začal otáčet a plazit, ale dodává, že lezl, v 15 měsících se postavil. Ve 20 měsících začal obcházet nábytek a ve 24 měsících začal chodit v prostoru. Do schodů i ze schodů chodí, ale nohy nestřídá. Stravu pokouše, ale má problém s většími sousty. Nají se lžící a pije s hrnku. S dopomocí se oblékne. Patrný je i opožděný vývoj řeči. Spojuje slova, má vlastní slovník, když něco chce, tak ukazuje. S porozuměním řeči problém nemá.

Rodinná anamnéza:

Vašek se narodil do úplné rodiny. Byl plánované dítě. Má desetiletého bratra a mladší téměř dvouletou sestru. Matka 36 let má ukončené středoškolské vzdělání s maturitou a je na mateřské dovolené. Otec 43let má ukončené střední vzdělání s výučním listem a pracuje jako řidič tramvaje. Otec ve volném čase vypomáhá jako automechanik a je většinu času pryč. Domácnost a péče o děti leží na matce: *„Je toho hodně a mám pocit, že to nezvládám. Měla jsem na Vaška více času, když byly jen dvě děti, ale nelituji rozhodnutí mít třetí.“* Matka se také stará o svého otce, který přišel o nohu a je odkázaný na invalidní vozík. Rodina bydlí v panelovém domě v bytě 3 + 1. Na stejném sídlišti bydlí i oba rodiče matky, ale jsou rozvedeni. Nejstarší syn chodí do čtvrté třídy a má diagnostikovanou poruchu pozornosti. S Vaškem mají dobrý vztah. Nejmladší dcera je s matkou doma. Mezi Vaškem a jeho sestrou panuje rivalita. Matka dodává: *„Neustále se perou a jsou hluční, nedokáží přestat. Je to únavné. Manžel situaci*

nevládá a neustále na ně křičí. “ Dále v rozhovoru uvedla, že se ještě nesmířili s tím, že mají postižené dítě: *„Mám pocit, že si na nás, furt někdo ukazuje nebo o nás mluví. Nechápu proč se to stalo zrovna nám. Necítím se dobře ani před přáteli.* “ Rodina se snaží vše zvládnout jak nejlépe umí a držet při sobě. K Vaškovi přistupují jako, když žádný zdravotní problém nemá.

Školní anamnéza:

Vašek nastoupil do mateřské školy 1.9.2020 ve třech letech a 4 měsících. Nejprve školku navštěvoval pouze na tři hodiny denně z organizačních důvodů školky. Později se matka objednala do speciálněpedagogického centra, kde byl Vaškovi nastaven stupeň podpory tří a asistent pedagoga. Od prosince 2021 působí ve třídě kam Vašek dochází i asistentka pedagoga. Dle paní učitelky si na školku Vašek dlouho nemohl zvyknout a nemohl se přizpůsobit dennímu režimu. Hodně plakal a nejraději byl sám. *„Nechtěli jsme ho do ničeho nutit a trvalo dlouho než se začal alespoň trochu zapojovat.* “ Nyní Vašek chodí do školky na celé dopoledne, ale nespinká.

V mateřské škole, kam Vašek dochází už mají zkušenosti s dítětem s DMO, ale pouze s diparézou. Paní asistentka žádné zkušenosti nemá. Paní učitelka v rozhovoru uvedla: *„Musely jsme si najít cestu, jak k Vaškovi přistupovat a pracovat s ním a doteď vlastně nevíme jestli to děláme dobře.* “ Další obavy vznikly ve chvíli, kdy si Vašek nemohl zvyknout na tak velký počet dětí. Zhruba po půl roce situace upravila.

V oblasti hygieny potřebuje Vašek jen mírnou pomoc. Stejně tak s oblékáním, pouze se sám neobuje. Dle paní asistentky se snaží Vašek zapojovat i pravou ruku a dokáže jí úplně otevřít.

Během svačiny a oběda potřebuje Vašek výraznější pomoc. Neukousne rohlík ani chléb, vše musí být nakrájeno. U oběda se sám nají lžící z hlubokého talíře, ale opět musí být pokrájené na menší kousky. Z hrnku se napije bez problému. Sám si dokáže nádoby přinést a odnést. Na stole si dle paní učitelek také zvládne uklidit.

Vašek dobře rozumí instrukcím, ale s vyjadřováním má problém: *„Pokud nepochopíme, co chce, začne se vztekat.* “ S autoritami Vašek problém nemá. S dětmi Vašek vychází dobře, ale podle paní učitelky o kamarádské vztahy příliš nestojí a dodává: *„Nejraději si hraje sám.* “

Do aktivit se ve školce příliš nezapojuje, ale společně s paní asistentkou pracuje na zadaných činnostech rád. Paní učitelky i paní asistentka se shodnou na tom, že často

konzultují s matkou co Vašek zvládne. Za největší problém považují to, že Vašek nekomunikuje.

Rehabilitační anamnéza:

Vašek kvůli poporodním komplikacím začal rehabilitovat od dvou měsíců. V roce 2019 byly veškeré rehabilitace ukončeny z důvodu pokročilého těhotenství matky. V roce 2021 byly doporučeny neurologem lázně. V září téhož roku absolvoval lázeňskou léčbu v Sanatoriu Klimkovic. Znovu začal cvičit Metodu reflexní lokomoce podle Vojty a docházel i na ergoterapii. Rehabilitační lékař ve spolupráci s fyzioterapeuty a ergoterapeuty zjistil počínající skoliózu. Problémy má Vašek s hrubou i jemnou motorikou.

V domácím prostředí cvičil Vašek s matkou čtyřikrát denně. Nyní jsou rehabilitace přerušeny: *„Vojtovu metodu už necvičíme, ale v lázních nám ji znovu doporučili. Tak se musím domluvit s lékařem.“* V domácím prostředí jsou využívány různé pomůcky pro rozvoj jemné motoriky. Při hře a různých manipulativních činnostech se Vaškovi daří hemiparetickou ruku otevřít a je schopný provést správný úchop. Ruka je plně protažitelná a je schopný ji uvolnit. Během dne je pravá horní končetina většinu času v semiflexi.

Fyzioterapie

Od dvou měsíců Vašek pravidelně rehabilitoval až do roku 2019. Rehabilitace byly přerušeny. V lázních v roce 2021 byly rehabilitace znovu zahájeny. V lázních se dále zaměřovali na nácvik chůze ze schodů i do schodů a na střídání dolních končetin. Ke zlepšení stability těla a rovnováhy byly využívány balanční plošiny. Fyzioterapeut se zaměřil i na posílení trupového svalstva. Vzhledem ke skolióze bylo fyzioterapeutem doporučeno v rehabilitacích nadále pokračovat i v místě bydliště.

Logopedie

Od dvou let Vašek nepravidelně navštěvuje logopeda z důvodu opožděného vývoje řeči, hypotonickým tvářím, pootevřeným ústům, problémům se zpracováním tuhé stravy a častému slinění. Podle matky chodí nepravidelně, protože byly děti nemocné a pak začala pandemie. Od logopeda má matka k dispozici různé úkoly a logopedický vibrátor pro stimulaci a posílení tváří, rtů a jazyka. Vašik logopedický vibrátor netoleruje.

Hipoterapie

Od 18. měsíců dochází Vašek pravidelně na hipoterapii. Podle matky koně miluje a chodí na terapii velmi rád. Po terapii má matka pocit, že je Vašík celkově uvolněnější. Matka v rozhovoru dodává: „*Vašík chodí na koně hrozně rád, ale z finančních důvodů jsme si to nemohli dovolit.*“ Proto požádali o pomoc různé charitativní organizace, které Vaškovi na hipoterapii začaly přispívat, tak aby mohl chodit dvakrát týdně.

Ergoterapie

Vašek absolvoval tři návštěvy u ergoterapeuta. Podle vyprávění matky a ze zprávy vytvořené ergoterapeutem se během návštěv terapeut zaměřil na rozvoj jemné a hrubé motoriky. Dále na zapojení pravostranné horní končetiny do tělesného schématu a na rozvoj kognitivních schopností. Matce byly navrženy různé pomůcky a postupy jak nadále pracovat s Vaškem v domácím prostředí. Během terapie Vašek nespolupracoval a tak nadále v ergoterapii nepokračovali: „*Chtěla jsem počkat až trochu vyroste a bude spolupracovat.*“ Vzhledem k problémům s jemnou a hrubou motorikou a na doporučení terapeutů z lázeňského pobytu se chtěla matka znovu objednat na ergoterapii, ale z důvodu naplněné kapacity Vaška nepřijali. Matka dodává, že zkusila volat i do jiných ambulancí, ale situace se opakovala: „*Nikde nás nevzali, pouze do placených ambulancí, ale to si nemůžeme dovolit.*“ Momentálně vyčkává, zda se někde neuvolní místo a zároveň zkouší oslovit charitativní organizace.

Během lázeňského pobytu v roce 2021 Vašek ergoterapie absolvoval. Terapeut se zaměřil na rozvoj ADL (activities of daily living) činností, cílené zapojení pravé horní končetiny do činností a na zlepšení motorické obratnosti. Doporučil pokračovat v ergoterapii i v místě bydliště.

4.2.1 Pozorování

Pozorování v mateřské škole:

Paní učitelky při rozhovoru poukazovaly, že i přes zkušenosti s dětmi s DMO nevědí jestli postupují při práci s Vaškem správně. Často hledají různé informace na webových stránkách nebo konzultují s matkou. Vzhledem k častým nemocem a pandemii ze začátku Vašek moc do školky nechodil nebo chodil pouze na tři hodiny. Dlouho se nemohl přizpůsobit a byl hodně nervózní a plačtivý, neustále volal maminku. Pak onemocněl a po jeho návratu začalo vše nanovo. Při nástupu do mateřské školy nebyl ve

třídě asistent pedagoga. Po návštěvě speciálně pedagogického centra se následně podařilo sehnat asistenta pedagoga, který by byl ve Vašíkově třídě 20 hodin týdně. Postupně si Vašek na mateřskou školu zvykl, ale preferuje si hrát sám. Se spolužáky si hraje jen výjimečně. Nejraději má autíčka a obrázkové knížky. V kruhu nespolupracuje, ale rád tančí, pracuje s modelínou nebo vodovkami. Komunikuje jednoduchými větami nebo ukazováním.

Listopad

Vašek přišel do školky v doprovodu otce po osmé hodině. Příliš se mu nechtělo a nebyl dobře naladěný. Paní učitelka se ho snažila zaujmout a nabídla mu omalovánky aut. Vašek se postupně u malování zklidnil. Úchop tužky nebyl správný, při vymalovávání přetahoval. Během ranního cvičení se Vašek nesoustředil a začal cvičit až po několikátém upozornění. Paní asistentka mu při cvičení pomáhala. V ranním kruhu probírali změny v přírodě, Vašek se nezapojuje a nesoustředí. V průběhu si odchází hrát do herny. Paní asistentka ho doprovodila. Paní učitelka situaci nekomentovala a ani děti si toho nevšímalý. Po ranním kruhu jdou děti na svačinku. Vašek má chleba s pomazánkou pokrájený na malé kousky, tak aby si s jídlem poradil. Paní asistentka se zeptala, zda potřebuje pomoc. Vašek kroutil hlavou, že ne. Při dopolední řízené činnosti vyráběli draka z modelíny. Vašek spolupracoval s paní asistentkou, ta mu pomáhala modelínu válet, tak aby mohl draka pospojovat. Pravá ruka je využita jako pomocná. Vašek spolupracoval a evidentně ho práce bavila. Po výtvarné činnosti odešly děti na školní zahradu. Paní asistentka Vaška oblékla a na dotaz, zda zná zásady oblékání v případě hemiparetické formy DMO, odpověděla, že nezná. Doprovodila ho ven. Během chvíle si Vaška vyzvedla matka s tím, že dnes obědvat ve školce nebude.

Prosinec

Vašek do školky přišel s matkou a je dobře naladěný, zpíval si. Po příchodu se rozloučil a šel si hrát se stavebnicí do herny. Po celou dobu si hrál sám. Do ranního cvičení se nezapojil, nelíbilo se mu, že děti při pohybové hře hodně křičí. V ranním kruhu si povídali o Vánocích. Vašek poslouchal se zájmem, ale do povídání se nezapojil. Paní asistentka v rozhovoru dodala, že Vaškovi hluk vadí. Po svačince, kterou měl znovu nakrájenou na malé kousky a zvládl sníst sám. Po svačině vyráběly děti vánoční přání pro rodiče. Vaška práce s vodovkami bavila. Paní asistentka mu čtvrtku na výrobu přání přidržovala, aby Vaškovi neklouzala. Vašek se také snažil si čtvrtku přidržet, ale

nepodařilo se mu to. Během příprav na venkovní procházku si Vaška vyzvedla maminka s tím, že otec je pozitivní na koronavirus a jdou do karantény.

4.2.2 Shrnutí

Přestože Vaškův psychomotorický vývoj postupuje. Má přetrvávající problém především s komunikačními dovednostmi, ale i se zpracováním tuhé stravy a se sliněním. Z lékařských zpráv vyplývá důležitost pravidelných návštěv u logopeda a na ergoterapii. Právě na ergoterapii se dle matky nemůžou nikam dostat a terapie v soukromých ambulancích si nemohou dovolit. Z pozorování a z rozhovorů s matkou, s paní učitelkami a paní asistentkou vyplývá, že i přes snahu, nevědí jak správně Vaška rozvíjet, aby byl samostatnější a více se zapojoval do každodenních činností nebo jak zlepšit jemnou a hrubou motoriku. Problém vidí i v motivaci Vaška. Je patrné, že díky malé dceři nezbývá na práci s Vaškem tolik prostoru. Řešením by bylo pravidelné ergoterapeutické působení a spolupráce s rodinou a s mateřskou školou.

5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ

Na základě získaných informací z případových studií, pozorování a rozhovorů byla důležitost ergoterapie v rehabilitačním plánu u dětí s DMO ověřena jen částečně. Důvodem je odmítnutí třetí rodiny podílet se na výzkumu.

Přesto se podařilo ověřit důležitost ergoterapie v případě první případové studie, kdy díky metodě CIMT (Constraint-induced movement therapy) došlo k výrazně většímu zapojení pravostranné horní končetiny do tělesného schématu, zlepšení úchopu a samostatnosti v sebeobsluze. Z pozorování lze také posoudit, že pravidelný nácvik ADL (activities of daily living) činností vede chlapce z první případové studie k větší samostatnosti a tím i k většímu sebevědomí. V druhém případě se potvrdilo, že absence ergoterapie vede k pomalejšímu rozvoji hrubé i jemné motoriky a sebeobsluhy.

Jedním z největších přínosů ergoterapie je terapeutem vedená součinnost všech, kteří s chlapcem pracují nebo ho vychovávají. Zejména pokud dítě tráví delší čas v mateřské škole a jeho asistentka, která je vedena ergoterapeutem, umí používat doporučené postupy a pomůcky. Dítě tak není závislé pouze na domácí péči. Ve školce je schopno se uplatnit, lépe a správně rozvíjí motoriku, percepční a kognitivní funkce důležité k budoucímu učení. Z toho vyplývá, že ergoterapie by rozhodně měla být součástí rehabilitačního plánu u dětí s DMO, které mají postižení horních končetin. Měla by být cílená a pravidelná.

5.1 Doporučené postupy

Děti s diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnou, s postižením na horních končetinách by měly na ergoterapii docházet v pravidelných intervalech. Terapie by měla být cílená, tak aby odpovídala vývojovému stadiu, ve kterém se dítě nachází. U předškolních dětí by se měla orientovat také na začátek školní docházky. Mezi pomůcky, které vedou k lepšímu zapojení postižené končetiny do tělesného schématu patří sádrový odlitek, který lze sundat, popřípadě jiný druh dlahy, který zafixuje zdravou končetinu a tím dojde k rozvoji hybnosti ruky postižené. Mezitím můžeme například třídit různé předměty a trénovat tak úchop. Tato metoda je vhodná do ambulance nebo do

domácího prostředí. Pro další nácvik úchopu a vedení ruky v prostoru je vhodné zapojit i různé manipulativní činnosti, jako jsou například kostky, stavebnice, včetně přísavek. Dále je možné využít různé deskové hry nebo skládačky. K nácviku ADL činností, mezi které patří například oblékání, můžeme využít kolíčky. Pokud pohybový rozsah dětem neumožní použít běžně dostupné věci, existují různé kompenzační pomůcky, například ergonomicky upravené přístroje, obruby na talíř, hřeben s úchytem, navlékač ponožek, elastické tkaničky do bot a mnoho dalších. Cílem nácviku ADL činností je zlepšit sebeobslužné úkony tak, aby došlo k co největší nezávislosti. Vždy je potřeba znát a brát v úvahu psychiku a možnosti dítěte tak, aby nebylo demotivované nebo frustrované. Rodiče by vždy měli dodržet terapeutický plán, který terapeut doporučí a netlačit na dítě. Spolupráce mezi rodiči a ergoterapeutem je jedním ze základních pilířů úspěšného rozvoje hybnosti u dětí s DMO.

Součástí terapie je i kognitivní rozvoj, proto je vhodné zařazovat do cvičení takové úkoly, které děti rozvíjí i v dalších oblastech. Lze využít různé obrázky s názvy věcí nebo zvířat, barvy atd. a pracovat s nimi i při tréninku orientace v tělesném schématu a v prostoru. Je možnost využít i různé předmatematické úkoly, kdy dítě například počítá korálky, zatímco je třídí postiženou rukou nebo může přiřazovat počet. Opět je potřeba myslet na možnosti dítěte.

Pokud dítě navštěvuje mateřskou školu, je pro jeho další rozvoj důležitá spolupráce pedagogů, asistenta pedagoga, rodiny s ergoterapeutem. Lze tak předcházet situacím, kdy pedagog neví jak pracovat s dítětem s DMO. Díky tomu může docházet k různým stresovým situacím nebo nepochopení na obou stranách. Dítě se díky takové spolupráci může rozvíjet i v prostředí školky. Je vedené správným směrem k dosažení co největší samostatnosti. V prostředí mateřské školy lze využít různé pomůcky nebo metody. Mezi pomůcky lze zařadit například nůžky k nácviku stříhání, násady na pastelky a štětce. Další velkou pomocí je podlepení papíru lepící gumou tak, aby neklouzal. Mezi vhodné manipulační činnosti, které jsou aplikovatelné v prostředí mateřské školy patří například modelína, puzzle, korále a trhání papírků. Mezi metody, které se dají použít v mateřské škole patří různé relaxační a uvolňovací cviky.

Pomocí rozvíjet a stimulovat dítě ve všech oblastech v prostředí ambulance, domova a mateřské školy je nejlepší způsob jak mu umožnit dosáhnout co nejvyšší míry samostatnosti a tím i snadnější začlenění do kolektivu.

ZÁVĚR

Cílem práce bylo prokázat důležitost ergoterapie u dětí s dětskou mozkovou obrnou. To se podařilo naplnit jen částečně. Z první případové studie vyplývá, že přínos ergoterapie je významný pro rozvoj hybnosti postižené ruky a její zapojení do tělesného schématu. Při pravidelné ergoterapii dochází také ke zlepšení kognitivních schopností, udržení pozornosti a komunikačních schopností. Úkolem terapeuta je motivovat děti na tolik, aby při terapiích spolupracovaly a úkoly plnily s radostí. Díky novým metodám se obor ergoterapie neustále vyvíjí. Metoda fixace zdravé končetiny, se v případě chlapce z první případové studie ukázala jako nejvíce funkční a napomohla k největšímu rozvoji hybnosti postižené končetiny.

Práce se zaměřila i na spolupráci ergoterapeuta, rodiny a mateřské školy. Díky účasti asistentky pedagoga na ergoterapii se může chlapec rozvíjet i v prostředí mateřské školy a lépe se tak zapojit do kolektivu. Důležitý je pro dítě i pocit, že naučenou činnost později zvládne sám. Zároveň si paní asistentka i paní učitelky jsou jistější svým správným působením na dítě s dětskou mozkovou obrnou. Dochází k překonání bariér a stereotypů, že dítě s postižením by mělo být vždy vzděláváno ve speciálních zařízeních. Díky spolupráci všech zúčastněných je výsledkem spokojené dítě, protože dosáhlo samostatnosti v co největší možné míře a díky další spolupráci se situace i nadále vyvíjí a je znát každý pokrok. Právě z těchto důvodů by měla být ergoterapie součástí rehabilitačního plánu především u dětí s postižením horních končetin.

Dalším zjištěním, které z bakalářské práce vyplynulo je, že ergoterapeutická zařízení, která spolupracují se zdravotními pojišťovkami jsou často nedostupné nebo nepřijímají nové klienty. Mnoho rodin si bohužel placenou terapii nemůže z finančních důvodů dovolit a pokud nespolupracují s nějakou charitativní organizací, nezbývá jim nic jiného než čekat. Stejně jako rodina z druhé případové studie. Finanční otázka trápí mnoho rodičů dětí s postižením. Různé nadstandardní terapie, jsou pro ně nedostižné. Charitativní organizace nemohou přispívat na všechny děti a dochází tak k selekci. Příspěvek na péči, pokud ho rodina dostane, pokryje sotva základní potřeby. Pokud jeden z rodičů musí zůstat doma a starat se o dítě, které vyžaduje celodenní péči, může se rodina dostat z finančních důvodů na okraj společnosti. To ubírá síly na péči, které jejich dítě vyžaduje.

Právě rodina je pro dítě s postižením nejdůležitější. V situaci, kdy se rodiče dozví, že budou mít dítě s postižením se v zájmu dítěte musí snažit o co největší rodinou harmonii. Musí si uvědomit, že i přes šok, kterým prochází, právě na nich stojí veškerá péče, ale i zodpovědnost. Aby tento nelehký úkol zvládli a dostali chuť bojovat, mělo by se jim od lékařů, terapeutů, ale i od státu dostat co největšího pochopení a pomoci. Díky úsilí rodiny při téměř nikdy nekončících vyšetřeních a terapiích lze dosáhnout u dítěte maximálního rozvoje. S pocitem, že udělali vše, pak mohou sledovat jak roste a statečně se snaží rozvíjet, tak aby bylo v životě co nejvíce samostatné a mohlo žít spokojený život. Dítě s postižením může být šťastné úplně stejně jako dítě bez postižení a možná povede smysluplnější a naplněnější život než mnozí ostatní.

Úskalím při psaní bakalářské práce bylo především odmítnutí rodiny z třetí případové studie podílet se na výzkumné části práce. Dalším problémem byla pandemie, kdy se rušily návštěvy v ambulancích, ale byly nedostupné i knihovny. Ukázalo se, že v knihkupectví je jen omezený výběr odborných knih s tématem dětské mozkové obrny.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum*. 4. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

CHRASTINA, J., 2019. *Případová studie: metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-5373-6.

JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.

JELÍNKOVÁ, J., M. KRIVOŠÍKOVÁ a L. ŠAJTAROVÁ, 2009. *Ergoterapie*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-583-7.

KLUSOŇOVÁ, E., 2011. *Ergoterapie v praxi*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-535-8.

KRAUS, J., 2004. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8.

KRIVOŠÍKOVÁ, M., 2011. *Úvod do ergoterapie*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-7346-9.

KRŠEK, P., J. LEBL, P. ČERNÝ et al., 2020. *Dětská mozková obrna: mezioborový přístup: motolské pediatrické semináře 7*. Praha: Galén. Motolské pediatrické semináře. ISBN 978-80-7492-476-7.

KUDLÁČEK, M., 2012. *Svět dětské mozkové obrny*. 1.vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0178-6.

Seznam použitých internetových zdrojů

CENTRES OF DISEASE CONTROL AND PREVENTION [online]. USA.gov. *Data and Statistics for Cerebral Palsy*. Poslední úpravy: 31.1.2020. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html>

NOVAK, I., et al. *A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence* [online]. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Poslední úpravy 21.8.2013. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12246>

SEZNAM ZKRATEK

ADL	activities of daily living
CIMT	constraint induced movement therapy
CPAP	continous positive airway pressure
CRP	C-reaktivní protein
DMO	dětská mozková obrna
EEG	elektroencefalograf
EMG	elektromyograf
IVF	in vitro fertilizace
MTHFR	methylentetrahydrofolátreduktáza
RTG	rentgen
TORCH	toxopalmóza, rubeola, cytomegalovirus, herpes virus

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Individuální vzdělávací plán	I
Příloha B – Fotografie pomůcek vhodných pro ergoterapii	IV
Příloha C – Fotografie z ergoterapie	VI
Příloha D – Fotografie z mateřské školy	VIII

PŘÍLOHY

Příloha A – Individuální vzdělávací plán

INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PLÁN 2021/2022

Jméno a příjmení dítěte	
Datum narození	
Škola	
Třída, ročník	Předškolák (třída Světlušek)
Vzdělávací program	ŠVP zpracovaný dle RVP PV (pro MŠ)
Školní rok	2021/2022
Priority vzdělávání a dalšího rozvoje dítěte (cíle IVP)	Zařazení do kolektivu. Rozvoj sociálních vztahů s vrstevníky. Posilování koncentrace a zvyšování pozornosti (dokončovat zadané aktivity). Rozvoj motorických a grafomotorických dovedností. Lateralita ruky, koordinace oko-ruka, správný úchop. Rozvoj samostatnosti a sebeobsluhy (umět se postarat o své potřeby, donést si jídlo na své místo, nalít si pití, obléknout se apod.) Rozvoj komunikačních dovedností. Vedení k řešení konfliktů dohodou a k respektování nastavených pravidel.
Vzdělávací oblasti, které jsou realizovány podle IVP	1. Dítě a jeho tělo. 2. Dítě a jeho psychika. 3. Dítě a ten druhý. 4. Dítě a společnost. 5. Dítě a svět.
Metody výuky (pedagogické postupy)	Prožitkové, kooperativní a situační učení. Učení hrou. Spontánní a řízené aktivity. Respektování individuálních potřeb dítěte (přizpůsobování aktivit jeho možnostem, dostatečný odpočinek, nepřetěžování dítěte). Stimulování a motivování dítěte k činnostem a vlastní aktivitě s využitím didaktických pomůcek. Respektovat aktuální úroveň dítěte a jeho individuální tempo, vyhnout se časovému stresu. Důslednost a srozumitelnost v přístupu k dítěti – jasně a srozumitelně stanovovat pravidla a zadávat úkoly, důsledně, ale empaticky vyžadovat jejich plnění. Více viz příloha 1.
Organizace výuky	Chlapec zařazen do heterogenní třídy s bilingvním programem s výukou anglického jazyka. V této třídě s ním budou během dne pracovat učitelky, rodičí mluvčí a asistent pedagoga.

	Asistent pedagoga bude dítěti a učitelkám neustále k dispozici. Asistent pedagoga bude dítěti poskytovat individuální pomoc primárně během svačinek a oběda, dále během oblékání a činností v centrech aktivit.
Způsob ověřování vědomostí a dovedností	Vstupní a výstupní diagnostika. Dítě bude během dne pozorováno a výstupy z pozorování si bude asistent pedagoga zaznamenávat do svého deníku. Pravidelná komunikace mezi pedagogy a zákonnými zástupci dítěte.
Hodnocení dítěte	Kladná zpětná vazba, slovní motivace a ocenění. Oceňovat také snahu a zájem dítěte. Psaní postřehů a pokroků do deníku asistentky. IVP bude vyhodnocováno pololetně, tedy 2x ročně.
Pomůcky a učební materiály	Běžné didaktické pomůcky dostupné v MŠ. Kompenzační pomůcky – protiskluzová podložka, speciální nůžky, speciální tužky a štetce, držáky úchopu. Deskové a karetní hry. Senzomotorické pomůcky. Pomůcky pro rozvoj grafomotoriky, grafomotorické listy.
Personální zajištění úprav průběhu vzdělávání (asistent pedagoga, další pedagogický pracovník)	Dítě pracuje ve škole s podporou: asistenta pedagoga.
Spolupráce se zákonnými zástupci žáka	Komunikační deník mezi zákonnými zástupci a asistentem pedagoga – sdělování informací o průběhu dne, s případným doporučením v oblasti grafomotoriky apod. (s rodiči není možný pravidelný každodenní kontakt, chlapec většinou přichází do MŠ před příchodem asistentky a často odchází po spinkání, tedy po jejím odchodu). Pravidelné konzultace mateřské školy se zákonnými zástupci dítěte (jakoukoliv formou).
VZDĚLÁVACÍ OBLAST	VHODNÉ AKTIVITY
Dítě a jeho tělo	Sebeobsluha – nácvik oblékání a svlékání, nejprve trénovat např. na plyšákoví, zavazování tkaniček a zapínání knoflíků trénovat v rámci aktivit pro rozvoj jemné motoriky (manipulační kostky apod.), dodržování správných hygienických a stravovacích návyků, nácvik stolování a příjmu potravy, dovolit nejprve jíst lžičkou, postupně učit napichovat vidličkou, snaha o postupné zapojení obou rukou. Hrubá motorika – přirozené pohyby, chůze, běh, lezení, rozcvička v ranním kruhu, napodobování pohybů, hudebně pohybové hry, kolektivní sportovní hry, opičí dráhy, hry na hřišti, házení míčem apod. Jemná motorika – činnosti v ateliéru, lepení, stříhání, modelování z plastelíny, navlékání korálků, skládání mozaiky, kreslení prstem v písku, manipulační kostky, hry na rozvoj hmatového vnímání (práce s různými materiály), úchop hraček různé velikosti, tvrdosti apod., vyprazdňování a plnění nádob, prstová cvičení, snaha o spolupráci obou rukou. Grafomotorika – činnosti v ateliéru a knížkách, cvičení na uvolnění zápěstí, správný úchop tužky, správný tlak na podložku, svislá a vodorovná čára,

	<p>kroužení, horní a dolní oblouk (skok zajíce, houpačka), kreslení, vybarvování, bludiště, grafomotorické listy, střídání různých psacích a kreslicích materiálů. Relaxační, odpočinková cvičení, jóga apod. Masáže prstů a dlaně (míčkování). Usilování o zlepšení funkce všech končetin, především zvýšení obratnosti levé ruky, která vykonává hlavní činnost (viz činnosti pro rozvoj jemné motoriky).</p>
Dítě a jeho psychika	<p>Rozumové schopnosti a smyslové vnímání – nadřazené a podřazené pojmy, odlišení jiného obrázku v řadě, rozvíjení paměti (říkanky, opakování slov), rozvoj sluchového a zrakového vnímání, rozlišování zvuků, rytmické a sluchové hry, pojmenovávání částí těla, stavebnice, skládky, mozaiky, puzzle, obrázkové knihy a časopisy, sady obrázků, logopedické pexeso, Kimovy hry, snaha o koncentraci pozornosti, posilování soustředění na aktuální činnost. Rozvoj řeči – nutná odborná logopedická péče, v MŠ preventivní logopedická cvičení (artikulační, oromotorická, dechová, rytmická), gymnastika mluvidel, nácvik správného dýchání – nádech nosem, výdech ústy, sfoukávání pířka, říkanky, básničky, napodobování zvuků zvířat, využití hudebních nástrojů, sady obrázků apod. Emocionálně-sociální rozvoj – přizpůsobení se pobytu v MŠ, přizpůsobení se ostatním dětem, učení se vzájemného respektu, posilování emoční a citové stability (obrázkové sady s denním režimem apod.), rozlišování a porozumění emocím, rozvoj empatie.</p>
Dítě a ten druhý	<p>Schopnost navázání kontaktu s vrstevníky – kooperativní činnosti, společenské hry apod.</p>
Dítě a společnost	<p>Nácvik společenských pravidel – zavedení každodenních pravidel ve třídě (např. pomocí obrázků), kooperativní činnosti, spolupráce s vrstevníky.</p>
Dítě a svět	<p>Seznamování se s místem a prostředím, ve kterém žijeme – vycházky do přírody, výlety, návštěva divadla apod.</p>

Příloha B – Fotografie pomůcek vhodných pro ergoterapii

Obrázek 1: Lykrová ortéza



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 2: Sádrový odlitek



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 3: Nafukovací dlaha



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 4: Přísavky



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 5: Velká stavebnice



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 6: Pomůcka pro trénink úchopu



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 7: Pomůcka pro trénink pohybu ruky



Zdroj: Archiv autorky

Příloha C – Fotografie z ergoterapie

Obrázek 1: Výroba sádrového odlitku



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 2: Masáž k uvolnění hemiparetické končetiny



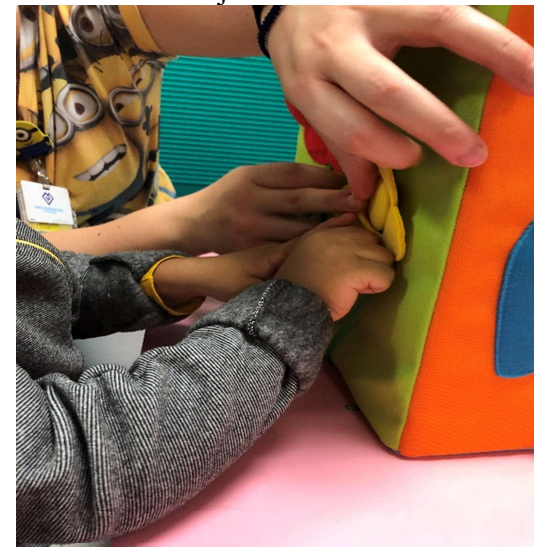
Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 3: Nácvik pozornosti



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 4: Rozvoj bimanuálních činností



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 5: Nácvik úchopu + pravolevé orientace



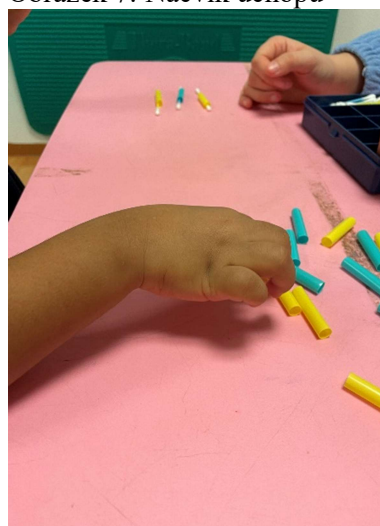
Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 6: Nácvik oblékání



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 7: Nácvik úchopu



Zdroj: Archiv autorky

Příloha D – Fotografie z mateřské školy

Obrázek 1: Nácvič stříhání



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 2: Práce v centrech aktivit



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 3: Trhání papíru – rozvoj jemné motoriky



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 4: Práce s lepidlem



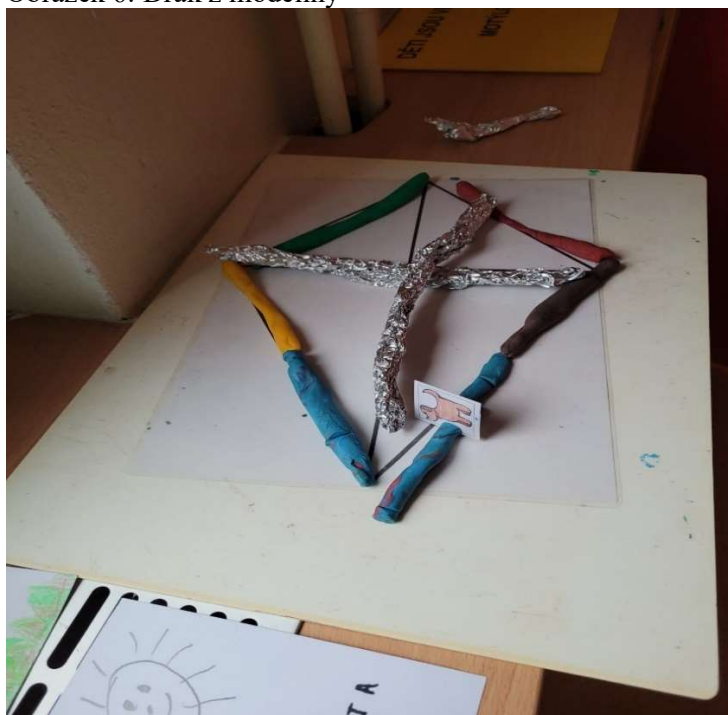
Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 5: Centrum manipulačních her



Zdroj: Archiv autorky

Obrázek 6: Drak z modelíny



Zdroj: Archiv autorky

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lenka Durchánková

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Ergoterapie u dětí s dětskou mozkovou obrnou

Rok: 2022

Počet stran textu bez příloh: 63

Celkový počet stran příloh: 10

Počet titulů českých použitých zdrojů: 9

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 2

Vedoucí práce: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.