

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Magdaléna Dunová

Kvalita života u dospělých s mozkovou obrnou: analýza výzkumných
témat

Olomouc 2022

Vedoucí práce:
Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Kvalita života u dospělých s mozkovou obrnou: analýza výzkumných témat*“ vypracovala sama pod odborným vedením. Dále prohlašuji, že všechny užití zdroje jsou zahrnuty v seznamu použité literatury.

V Havířově dne 20. 4. 2022

Magdaléna Dunová

OBSAH

ÚVOD	5
1 PŘEHLED PROBLEMATIKY KVALITY ŽIVOTA DOSPĚLÝCH S MOZKOVOU OBRNOU	7
2 KVALITA ŽIVOTA DOSPĚLÝCH S CHRONICKOU BOLESTÍ A ÚNAVOU U MOZKOVÉ OBRNY	10
2.1 BOLEST U DOSPĚLÝCH S MOZKOVOU OBRNOU	10
2.2 ÚNAVA U DOSPĚLÝCH S MOZKOVOU OBRNOU	13
3 DALŠÍ SYMPTOMY MOZKOVÉ OBRNY A JEJICH OVLIVNĚNÍ KVALITY ŽIVOTA	17
3.1 MOBILITA	17
3.1.1 ÚČINKY INJEKČNĚ APLIKOVANÉHO BOTULOTOXINU A V LÉČBĚ SPASTICITY U MOZKOVÉ OBRNY	20
3.1.2 TANEC JAKO INTERVENČNÍ METODA MOBILITY	23
3.2 PROBLÉMY V OROFACIÁLNÍ OBLASTI, DYSFAGIE A PROBLÉMY V PŘIJÍMÁNÍM POTRAVY	26
ZÁVĚR.....	29
BIBLIOGRAFICKÉ CITACE.....	32
ELEKTRONICKÉ ZDROJE.....	39
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	40

ÚVOD

Závěrečná práce se zabývá tématem hodnocení „Kvality života u dospělých s mozkovou obrnou“. Téma bylo vybráno s ohledem na můj zájem o lidské tělo, fascinuje mě jak se hýbeme, co se v těle děje, co vše můžeme na/v těle cítit, jaké různé zdravotní stavy prožíváme a jak nás ovlivňují. Studium lidského těla a lidského pohybu mě zajímá už od střední školy, kdy jsem studovala obor Sportovní a rekondiční masér.

Bakalářská práce bude mít charakter tzv. přehledové práce, kde vyhledávám v databázích odborné články/publikované studie právě spojené s kvalitou života u dospělých s mozkovou obrnou.

V první kapitola je zaměřena na samotnou „kvalitu života“, mozková obrna bude definována, budou představeny zkoumané problémy ve spojitosti kvality života u dospělých s mozkovou obrnou a vybrané problémy budou v dalších kapitolách rozebrány.

Druhá kapitola je zaměřena konkrétně na kvalitu života spojenou s bolestí a únavou u dospělých s mozkovou obrnou. Bolest bude hodnocena s ohledem na lokalizaci a současné ovlivnění každodenních činností u osob s mozkovou obrnou. Únava bude hodnocena s ohledem a subjektivní vnímání a s návazností na fyzickou aktivitu.

Třetí kapitola se zaměří na mobilitu u osob s mozkovou obrnou, jak osoby omezená mobilita ovlivňuje v každodenních aktivitách a jaké mohou být terapie pro zlepšení mobility. Dalším řešeným problémem jsou potíže v orofaciální oblasti, poruchy polykání a problémy s příjmem potravy, jak tyto potíže mohou ovlivnit sociální interakci u osob s mozkovou obrnou a tím i jejich kvalitu života.

Pro vypracování této bakalářské práce jsou stanoveny tyto cíle:

Cíl 1.:

Předložit relevantní dostupné poznatky o tom, jaká je kvalita života dospělých s chronickými bolestmi a únavou u mozkové obrny, na základě pozouzení odborných zahraničních studií.

Cíl 2.:

Předložit relevantní dostupné poznatky o tom, jaká je kvalita života dospělých s omezenou mobilitou, dysfagií a problémy s příjímáním potravy u mozkové obrny na základě posouzení odborných zahraničních studií.

Cíl 3. :

Vyhodnotit vhodnou pohybovou aktivitu ke zlepšení mobility. Vyhodnotit, zda pohybovou aktivitou je možné pozitivně ovlivnit vnímání kvality života.

Popis rešersní strategie

K tvorbě bakalářské práce byly použity informace vyhledané v zahraničních odborných článcích publikovaných v odborných časopisech, recenzovaných periodikách a odborné literatuře. K primární rešerši byla využita databáze přes portál elektronických informačních zdrojů Univerzity Palackého v Olomouci. K dohledávání plnotextů odborných článků byly využity EBSCO, ProQuest, PubMed, ScienceDirect, Web of Science.

Při vyhledávání relevantních zdrojů byla použita klíčová slova v kombinacích pomocí Booleovských operátorů AND a OR. V anglickém jazyce byla klíčová slova: „*cerebral palsy*“, *Quality of life, adult**, *pain, fatigue, mobility, walking function, feeding, swallowing, mental health, depression*.

Výběr zdrojů probíhal podle kritérií: jazyk publikace, plnotexty, časové rozmezí a formy publikace. Byly vyhledávány pouze elektronické zdroje v anglickém jazyce. Časové rozmezí bylo stanoveno na období 2010 – 2021. Některé zdroje z dřívějších let, na které odkazovaly primárně vyhledané články, byly také použity. Bylo nalezeno celkem 160 odborných článků/publikovaných studií. Po dalším prostudování bylo vybráno 37 publikací v anglickém jazyce. Vybrané publikace dále odkazovaly na další elektronické zdroje vhodné pro zvolené téma. Tímto se zdroje rozšířily o dalších 12 publikací. Nepoužité články byly vyřazeny z důvodů odklonu od zadaného tématu, zaměření na odlišné cílové skupiny (podle věku), odlišné aspekty daného tématu.

Limity rešersní činnosti spočívají ve faktu, že nemusely být dohledány všechny publikované studie týkající se tématu bakalářské práce. Dále také mohlo dojít ke zkrácení informací z důvodu využití pouze zahraničních zdrojů.

1 PŘEHLED PROBLEMATIKY KVALITY ŽIVOTA DOSPĚLÝCH S MOZKOVOU OBRNOU

Definice Světové zdravotnické organizace říká, že kvalita života je „*subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem.*“ Jinak řečeno, do jaké míry je člověk schopen, podle svého přesvědčení, zvládat každodenní život nejen tělesně, ale také emočně, duševně a společensky. Tato definice zdůrazňuje názor, že kvalita života je subjektivní, zahrnuje pozitivní i negativní stránky života a je vícerozměrná. Vícerozměrná vlastnost definice kvality života podle WHOQOL se také odráží ve struktuře, kdy je uspořádána do šesti širokých oblastí kvality života: 1. fyzická doména; 2. psychologická oblast; 3. úroveň nezávislosti; 4. sociální vztahy; 5. životní prostředí; 6. spiritualita/náboženství/osobní přesvědčení. (The WHOQOL group, 1995)

Když je kvalita života v kontextu zdraví a nemoci, označuje se jako *health-related quality of life* (HRQoL), neboli *kvalita života související se zdravím*, aby se odlišila od ostatních aspektů kvality života. HRQoL je multidimenzionální koncept, který zahrnuje domény související s fyzickým, mentálním, emocionálním a sociálním fungováním osob. HRQoL dále přesahuje přímá měřítka zdraví a zaměřuje se na důsledky zdravotního stavu na kvalitu života. Dalším souvisejícím konceptem HRQoL je wellbeing, takzvaná pohoda. Míra wellbeing hodnotí pozitivní aspekty člověka, jako jsou pozitivní emoce a životní spokojenost. (Weeks, 2010)

„Hodnocení, zda je, či není náš život kvalitní, je založeno na porovnávání našeho života se žádoucí, očekávanou úrovní existence nebo se životem druhých lidí.“ (Gurková, 2011, s. 22)

Termín „kvalita života“ je vhodné použít všude tam, kde se v širším měřítku řeší lidské problémy. Nemusí se jednat o kvalitu života pouze u nemocných lidí, ale také těch zdravých anebo u sociální skupiny. (Řehulková, 2008)

Neurovývojová onemocnění představují funkční omezení způsobené nervovou chorobou a právě zde se řadí i mozková obrna. Ta vzniká následkem léze nezralého mozku a postihuje descendentní nervová vlákna z motorické kůry čili i motorický systém, často bývá doprovázena epileptickými záchvaty. Mozková obrna je onemocnění neprogresivní. Nejvýraznější změny se dají pozorovat v muskuloskeletálním systému, kdy spasticita omezuje

hybnost svalů, a tím dochází k poruchám růstu svalů a vzniku svalových kontraktur, deformit kloubů a kostí. (Kraus, 2004) U pacientů v dospělém věku se zvyšují bolesti, a to hlavně nosných kloubů dolních končetin. U starších pacientů mohou vznikat problémy s inkontinencí moči. (Kraus, 2004) Dále pak jsou dospělí s mozkovou obrnou náchylnější k degenerativním onemocněním, jako je osteoartrtida, která sama o sobě může bránit aktivitám každodenního života (ADL) souvisejících s mobilitou. Omezení mobility také vede ke snížení životní spokojenosti. (Tarsuslu a Livanelioglu, 2010)

Přestože je mozková obrna lékaři akceptována jako neprogresivní, důsledky takové mnohostranné poruchy mohou mít velký dopad na celkovou¹ kvalitu života jedince. Mozková obrna je často provázena předčasnou senilitou a dalšími komplikacemi, které pacientům ztěžují život a snižují jeho kvalitu. V důsledku toho mají osoby s mozkovou obrnou v mnoha sociálních prostředích potíže získat práci a pohybovat se mimo domov. (Tarsuslu a Livanelioglu, 2010)

Analýzy ukázaly, že faktory spojené s nízkou hodnotou HRQoL byly chronická bolest, chronická únava, zhoršená sebeobsluha a soběstačnost, nezaměstnanost. Tyto faktory způsobují vyšší riziko vzniku psychických onemocnění u osob s mozkovou obrnou, dále ještě ve spojení s nízkou uspokojeností v sexuální oblasti. (Colver, 2016)

Další průzkum ukázal, že lidé nad 40 let hodnotí své wellbeing nižším skóre než lidé ve věku 30 let. (Jiang, 2016) Autoři studie *Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy* se odkazují na autory Tarsuslu a Livanelioglu, kteří ve svém výzkumu uvádí, že zatímco u intaktní populace jsou ukazatelem HRQoL fyzické aspekty, jako je mobilita a bolest, u mladých dospělých s mozkovou obrnou jsou to psychické faktory jako komunikační dovednosti a sociální inkluze². (Maestro-Gonzales et al., 2018) V další studii autoři Gallien et al. (2015) přichází s výsledky, že negativní vliv na kvalitu života, podle dotazovaných ve věku 42 let, má motorické postižení, obtíže v cestování a přepravě, potíže se spánkem, bolest a potíže s vyměšováním. Na druhou stranu sex, zaměstnanost, epilepsie, komunikace a problémy s polykáním nemají žádný vliv. Autoři Oeffinger et al. (2016) uvádějí v závěru své studie, že nezávislost, romantický vztah, absence bolesti a dobré zdraví jsou důležitými faktory pro pozitivní hodnocení a dobrou až vysokou kvalitu života dospělých s mozkovou

¹ Do celkové neboli „overall“ kvality života spadají také aspekty kultury, hodnot a spirituality, které jsou také klíčové domény, které zvyšují složitost měření kvality života.

² Převzato ze studie Relationship between quality of life and functional status of young adults with cerebral palsy (Tarsuslu T., Livanelioglu A., 2010), která nebyla dohledatelná v plném textu.

obrnou. Vzdělávání a zaměstnávání bývá hodnoceno v závislosti dle intenzity omezení poruchy hrubé motoriky. Bolest je uváděna jako problém, nikoli jako omezující faktor.

Odborných prací a výzkumů, které hodnotí kvalitu života lidí s mozkovou obrnou je mnoho. Výzkumy a odborné práce, které se zveřejnily mezi lety 2010 až 2021, byly zaměřeny na oblasti jako je únava a s tím spojená schopnost chůze, dále u chůze výzkum zaměřený na trénink chůze na běžeckém páse u dospělých se spastickou mozkovou obrnou. Také byly publikovány studie zaměřeny na různé druhy mozkové obrny ve spojitosti s kvalitou života a k nim přidružená omezení v oblasti např. motorických funkcí, výkonnosti. Dalším rozšířeným tématem zkoumání jsou poruchy polykání a s ním spojené poruchy příjmu potravy a problematika výživy. Velkou skupinu odborných prací hledá spojení mezi spasticitou a úrovní motorických funkcí. Výzkumníci se poměrně hodně zaměřují na bolest, kterou zažívají lidé s mozkovou obrnou, a ovlivnění kvality jejich života.

2 KVALITA ŽIVOTA DOSPĚLÝCH S CHRONICKOU BOLESTÍ A ÚNAVOU U MOZKOVÉ OBRNY

Bolest u osob s mozkovou obrnou se je vnímána jako sekundární problém v 47 % až 78 % u dětí i dospělých. (Riquelme et al., 2011) Proto je důležité ji zmínit, neboť ovlivňuje každodenní život a také úroveň jeho kvality. Únava nebo pocit únavy a slabosti či nedostatku energie, která se často právě vyskytuje společně s bolestí a je rovněž spojována s horším zdravotním stavem. (Jacobson et al., 2020)

2.1 BOLEST U DOSPĚLÝCH S MOZKOVOU OBRNOU

Bolest u mozkové obrny je často popisována jako mírná a je lokalizována převážně v oblasti břicha a muskuloskeletálního systému. Dle účastníků studie s mozkovou obrnou jim bolest také limituje každodenní aktivity a životní spokojenost. (Riquelme et al., 2011)

Post hoc (následná zkouška pro opakované měření) srovnání odhalilo, že participanti s mozkovou obrnou udávali zvýšené skóre u bolesti zad, dolních končetin a horních končetin, ale ne bolestem hlavy. Navíc bolest v dolních končetinách byla větší než bolest v horních končetinách a bolest hlavy dohromady, zatímco u kontrolní skupiny byla bolest zad intenzivnější než bolest horních a dolních končetin. (Riquelme et al., 2011) Dále také bolest u osob s mozkovou obrnou bývá převážně fyzického původu a často souvisí se svaly a klouby, které jsou namáhány nebo nadměrně používány v důsledku svalové spasticity, kontraktur a kosterních deformit. Tyto faktory jsou osobám s mozkovou obrnou dobře známy, což jim usnadňuje jejich pochopení a začlenění do každodenních strategií kompenzace bolesti. (Opheim et al., 2011)

Výsledky zkoumání autorů Riquelme et al. (2011) poukazují na přítomnost chronické bolesti, definované jako bolest trvající déle než 3 měsíce, která je výrazně častěji přítomná u participantů s mozkovou obrnou (45,31 %) oproti kontrolní skupině (18,40 %). Kromě toho participanti s mozkovou obrnou podstoupili více bolestivých léčebných procedur. Autoři taktéž poukázali na fakt, že aktuální intenzita bolesti byla rozdílně hodnocena v různých věkových kategoriích, čímž je myšleno, že děti mají jiné vnímání bolesti než dospělí lidé. Výsledky studie ukazují, že obecně dospělí lidé hlásí vyšší intenzitu bolestivosti než děti, a dospělé osoby s mozkovou obrnou mají bolestivější konkrétní místa než děti.

Autoři Van Der Slot et al. (2012), kteří se zaměřili na chronickou bolest u osob s bilaterální spastickou formou mozkové obrny, přinesli poznatek, že chronická bolest nebyla spojována s obtížemi v každodenním fungování, v důsledku možného omezování nebo přizpůsobování aktivit a participací již od raného věku. Jako další možný důvod uvedli možnost se s bolestí vyrovnat anebo si na ni zvyknout.

Tarsuslu a Livanelioglu (2010) se ve svém výzkumu odkázali na autory Schwartz et al. (1999), kteří uvádějí, že jedinci, kteří pociťují bolest, jsou často nuceni změnit svůj životní styl, což může být následně považováno za „porážku“ a může způsobit psychické potíže. Tarsuslu & Livanelioglu překvapivě zjistili pouze nezávislost osob s mozkovou obrnou v komunikačních dovednostech, která souvisí s bolestmi u dospělých. Je to složité vysvětlit, ale jako možnou odpověď uvedli, že subškála bolesti NHP³ (Nottingham Health Profile) se skládá z údajů odkazujících na situace každodenního života, jenž vyžadují náhodnou interakci, kterou může chronická bolest omezit. Tato souvislost mezi nezávislostí v komunikaci a bolestí však stále může být náhoda, protože lze předpokládat, že pokud se objevuje bolest u osob s mozkovou obrnou, která ovlivňuje běžné komunikační dovednosti, může se také snížit životní spokojenost.

Autoři Jarl et al. (2019) uvádějí, že pociťování silné bolesti bylo spojeno s výrazně nižší HRQoL ve srovnání s se stavem bez bolesti, s mírnou bolestí a střední bolestí, přičemž nebyly žádné výrazné rozdíly mezi žádnou, mírnou a střední bolestí. Dále bylo zjištěno, že bolest u lidí s mozkovou obrnou narůstá s věkem. Již dříve bylo prokázáno, že bolest je negativně spojená s HRQoL u dospělých s mozkovou obrnou v norském vzorku účastníků. V navazující studii Opheim (2011) zjistil, že intenzita bolesti korelovala s fyzickou složkou HRQoL. V současné studii Jarl et al. (2019) je pozoruhodné, že negativní souvislosti mezi bolestí a HRQoL zůstává i po kontrole funkční schopnosti. Bolest je v mnoha případech modifikovatelná, což znamená, že snížení bolesti u této skupiny se promítne do vyšší HRQoL.

Sienko (2018) ve svém článku poznamenala interferenci bolesti se všemi aktivitami ve větší míře u mladých dospělých v úrovních GMFCS⁴ III, IV a V než u mladých dospělých

³ Jedná se o dotazník určený k měření pohledu pacienta na jeho vlastní zdravotní stav.

⁴ GMFCS (Gross Motor Function Classification System) – systém klasifikace hrubé motoriky pro mozkovou obrnu. Spočívá v hodnocení samostatné hybnosti s důrazem na sed, přesun a lokomoci. Pětistupňový klasifikační systém spočívá v míře funkčního omezení, v potřebě lokomočních prostředků nebo v potřebě vozíku a v mnohem menší míře v kvalitě pohybu. Stupeň I – chodí bez omezení; Stupeň II – chodí bez omezení (ale je omezen na delší vzdálenosti a v udržení rovnováhy); Stupeň III – chodí s lokomočními prostředky; Stupeň IV – samostatná

v úrovních I a II. U mladých dospělých v úrovních GMFCS I a II bolest nejvíce interferovala s chůzí, zatímco v úrovních III–V bolest nejvíce interferovala se spánkem. Tato autorka také zjistila, že většina mladých dospělých hlásí bolest v úrovních středně těžká až silná. Bolest je významným faktorem pro adolescenty a mladé dospělé s mozkovou obrnou, neboť narůstající bolest je spojená s vyšší prevalencí únavy a depresivních symptomů, než je tomu u jejich vrstevníků. Pro zmírnění bolesti a zlepšení zdraví a pohody u mladých dospělých s mozkovou obrnou by mohly pomoci alternativní strategie v rehabilitačním plánu, jako je jóga, meditace a strečink.

Výzkum autorů Vidart d'Egurbide Bagazgoitia et al. (2021) poukázal na průměrné variace v kvalitě života dle závažnosti fyzických projevů postižení, problémů se záchvaty a míry bolestivosti. Bez ohledu na svůj věk jedinci se závažnějšími fenotypy mozkové obrny hlásili v průměru nižší kvalitu života v oblasti psychické pohody (wellbeing), což je důležitější, pro sociální vztahy ve srovnání s těmi, jejichž narušení není tak závažné. V tomto výzkumu byla častá bolest spojená s nižší kvalitou života pouze v psychickém wellbeing. Autoři dále vyzorovali, že kvalita života jedinců s mozkovou obrnou lineárně klesá od dětství do mladé dospělosti v oblasti psychického pohody (wellbeing). Častá bolest ve všech časových obdobích života snižovala psychické wellbeing. Vzhledem k tomu, že se ukázalo, že bolest je spojená se sníženou psychickou kvalitou života v dětství a v dospívání, nebylo překvapivé vyzorovat, že tato asociace pokračovala i v mladé dospělosti. Toto zjištění potvrzuje důležitost řešení bolesti v průběhu celého života jedinců s mozkovou obrnou zejména proto, že prevalence časté bolesti je vysoká bez ohledu na věk jedince.

Hlavním zjištěním autorů Opheim et al. (2011) v jejich studii byla neexistující korelace mezi počtem bolestivých míst a psychickým zdravím u osob s mozkovou obrnou, zatímco u intaktní populace v Norsku byl počet bolestivých míst spojen se sníženým fyzickým i duševním zdravím. Autoři toto zjištění odůvodnili možným faktem, že osoby s mozkovou obrnou, které jsou celý život invalidní, jsou více „zvyklé“ na bolest nebo ji čas od času očekávají, a proto mají jiný referenční rámec než intaktní populace. Z tohoto důvodu bolest nemusí ovlivňovat jejich psychické (duševní) zdraví stejným způsobem

Uvádí se, že bolest a její intenzita koreluje se sníženou kvalitou života související s fyzickým zdravím, a proto se Sienko (2018) také zaměřila na emocionální podporu.

lokoalice je omezená, může využívat elektrický vozík; Stupeň V – transport s mechanickým vozíkem. (CanChild Center for Childhood Disability Research, 2007)

Ve své studii zjistila, že emocionální podpora byla spojena se zlepšením zdravotního stavu a větší spokojeností se životem. V nejlepším případě získání emoční podpory, kterou člověk potřebuje, vede k rozvoji nebo udržení sebevědomí, a tím k lepšímu zvládnání nebo odolnosti vůči nadměrné bolesti, což jsou důležité konstrukty pro zlepšení zdravotního stavu a spokojenosti se životem.

Studie Jacobson et al. (2020) zjistila, že fyzické zdraví PSC (Physical Component Score) bylo nižší u jedinců klasifikovaných v GMFCS-ER úrovních III až V ve srovnání s populačními normami a s těmi participanty v úrovních GMFCS-ER I až II.

Se zajímavým poznatkem ze svého výzkumu přišli Opheim et al. (2011), kdy ze studie bolesti u osob s mozkovou obrnou a jejího zásahu do aktivit, společenského života a práce přinesli rozporuplné výsledky. V o něco starší studii autoři Schwartz et al. (1999) zjistili poměrně malou interferenci bolesti s každodenními aktivitami, zatímco autoři Jahnsen et al. (2004) zjistili signifikantně vyšší intenzitu bolesti a dopad bolesti na práci a každodenní aktivity u osob s mozkovou obrnou než u intaktní populace. Dále Shrader et al. (2021) přišli s výsledkem, že míra bolesti neomezuje osoby v práci v tak velké míře jako přítomnost společenských překážek pracovních příležitostí pro dospělé s mozkovou obrnou.

Několik autorů ve svém výzkumu přišlo k zajímavému zjištění. Jedná se o hodnocení bolesti mezi muži a ženami. Brunton et al. (2016) ve svém výzkumu uvedli, že ženy pociťují více bolesti než muži, a to 89 % oproti 75 %. Ženy taktéž uváděly výrazně vyšší závažnost a dopad bolesti na svůj každodenní život. Bylo také prokázáno, že závažnost a dopad bolesti mají pozitivní korelaci a větší dopad na každodenní život. Dále Opheim et al. (2011) uvedli, že ženy udávaly vyšší bolest než muži, a uvedli také důvody: 1. ženy jsou ochotnější vykazovat bolest; 2. jsou více vnímavé vůči bolesti než muži; 3. jsou více vystaveny rizikovým faktorům než muži. Stejný výsledek ve svém výzkumu potvrdili také Mickinnon et al. (2019).

2.2 ÚNAVA U DOSPĚLÝCH S MOZKOVOU OBRNOU

Jak zmínili autoři Hirsh et al. (2010), únava je běžná u osob s mozkovou obrnou a je spojena se zvýšenou tělesnou bolestí, sníženou soběstačností a celkově horší kvalitou života. Slabost, jako související symptom, také převládá u těchto osob a může být způsobena změnou svalové elasticity, zvýšenou strečovou reakcí, spasticitou. Navíc poruchy plicních funkcí- dechové aktivity mohou působit poruchy spánku a tak přispívat k denní slabosti a únavě. Jak také zmiňují, již předchozí výzkumy přišly s tvrzením, že únava a slabost

jsou běžné u osob s mozkovou obrnou a souvisí s různými ukazateli fyzického a psychického fungování. Zejména pocitování únavy a celkové slabosti byla ve zmíněném výzkumu Hirsh et al. (2010) spojována se sociálním fungováním, protože je očekávané, že osoby pociťující slabost by považovaly za obzvlášť náročné zapojit se do společenských aktivit, zejména pak těch, které se odehrávají mimo jejich domov. Jak zmiňují Russchen et al. (2014), únava se u dospělých s mozkovou obrnou vyskytuje již v relativně mladém věku. V jejich výzkumu bylo průměrné skóre únavy relativně vysoké ve srovnání s intaktní populací. Také přišli s názorem, že vysoké úrovně únavy, pozorované u mladých dospělých s mozkovou obrnou, mohou naznačovat, že v tomto věku by měla být únava brána jako potencionální zdravotní problém, který by se měl řešit. Příkladem dalších zdravotních faktorů, které mohou ovlivnit únavu, jsou hlavně poruchy spánku, u kterých je známo, že osoby s mozkovou obrnou jsou vystaveny jejich vyššímu riziku. (Russchen et al., 2014)

Jacobson et al. (2020) uvádějí přítomnost únavy (41%) poměrně rovnoměrně rozloženou mezi všechny stupně GMFCS-ER, s výjimkou vyššího podílu u GMFCS-ER stupně V. Také podpořili zjištění, že fyzická aktivita je spojena s nižší únavou.

Ve výzkumu Hirsh et al. (2010) více než polovina participantů uváděla únavu, závratě nebo poruchy rovnováhy s pocitem celkové slabosti, přičemž bylo zaznamenáno, že v průběhu času zůstaly výše uvedené aspekty stejné anebo se zhoršovaly. Dále výzkum doplňuje, že participantů v této studii považovali tyto symptomy za odlišné jeden od druhého.

V klinické praxi je únava často hlášena jak u dětí, tak u dospělých s mozkovou obrnou. Jedna studie autorů Van Der Slot et al. (2012) ukázala, že dospělí s bilaterální mozkovou obrnou zažívají v 61 % únavu a ve 41 % těžkou únavu. Další studie Jahnsen et al. (2003) zkoumající unilaterální a bilaterální mozkovou obrnu u dospělých ukázala, že 30 % participantů zažívalo únavu. Prevalence únavy je tedy mnohem vyšší u osob s mozkovou obrnou, než je tomu u intaktní populace s 18 % hlášené únavy. Ve výzkumu Russchen et al. (2014) osoby s bilaterální mozkovou obrnou zažívaly více únavy než osoby s unilaterální mozkovou obrnou. Stejně tomu bylo u osob, které zažívaly těžkou únavu v poměru 23,1 % ku 3,4 %. Možným vysvětlením těchto rozdílů v únavě mezi osobami s bilaterální a unilaterální mozkovou obrnou může být rozdíl ve fyzické zátěži. Osoby s bilaterální formou budou mít pravděpodobně vyšší zátěž, což by mohlo vést k vyšší únavě. Úrovně závažnosti únavy byly podobně hlášeny také ve výzkumu Opheim et al. (2009), což zdůrazňuje závažnost únavy u osob s bilaterální mozkovou obrnou. (Russchen et al., 2014) Jak uvádí Van Der Slot et al.

(2012), na únavu u této skupiny osob mohou mít vliv tři faktory: 1. určitou roli může hrát nízká úroveň fyzických aktivit a fyzická kondice; 2. na únavu související s mozkovou obrnou může mít vliv centrální senzibilizace, psychologické charakteristiky anebo poškození mozku, nicméně podle autorů jejich role však ještě není jasná; 3. léky proti bolesti, proti svalové spasticitě a antidepresiva mohou způsobovat únavu jako vedlejší účinek.

Z pohledu rehabilitace se nabízí řešení ve zvýšení denní fyzické aktivity, které zvyšují fyzickou zdatnost a zmírňují tím negativní dopady na zdraví, jako je například únava. Podobně jako je tomu u dospělých s mozkovou obrnou i ve studii Russchen et al. (2014) měli mladí dospělí nedostatek denních fyzických aktivit. Navíc, jak je známo z předchozích studií, dochází u osob s mozkovou obrnou k nedostatečnému vztahu mezi fyzickými aktivitami a únavou.

Zavedení pravidelné fyzické aktivity a zvýšení její intenzity u mladých dospělých s mozkovou obrnou je důležité. Je známo, že tyto lidé mají nepříznivé profily fyzické funkce, zahrnující nízké fyzické aktivity, vysoký čas sezení a podprůměrnou fyzickou zdatnost. Tyto nepříznivé faktory jsou spojovány s nepříznivými účinky na zdravotní stav osob a mohou ovlivnit míru vnímané únavy, kvalitu života spojenou se sociálním zapojením a funkce hrubé motoriky. Vzhledem k tomu, že přístup k fyzickým aktivitám a fyzická kondice jsou modifikovatelné, může jejich zvýšení pozitivně ovlivnit úroveň únavy, sociální participaci, HRQoL a fungování hrubé motoriky. (Slaman et al., 2015)

Studie autorů Slaman et al. (2015) se zaměřuje na sekundární účinky změn v denním režimu k ovlivnění únavy, participace, HRQoL a hrubé motoriky. Se zaměřením hlavně na únavu byla intervence týkající se životního stylu účinná na snížení závažnosti únavy a zvýšení HRQoL s ohledem na tělesnou bolest a duševní zdraví. Je zřejmé, jak sami účastníci uvádějí, že fyzické aktivity a úroveň fyzické kondice jsou podstatnými zprostředkovateli účinku intervence aktivního životního stylu a účasti ve sportu na únavu, tělesnou bolest a duševní zdraví. Výzkum tak potvrdil, že zavedení aktivního životního stylu a účast ve sportovních aktivitách byla účinná při snižování závažnosti únavy u osob s mozkovou obrnou během jejího trvání. Nicméně, jak již bylo zmíněno u bolesti, také Slaman et al. (2015) poukazují na fakt, že únava u dospělých s mozkovou obrnou nemusí ovlivnit jejich každodenní participaci, neboť bylo možné, již od raného věku, se participaci přizpůsobit nebo ji omezit.

Autoři Van Der Slot et al. (2012) ve svém výzkumu zkoumali spojitosti a souběžný výskyt únavy, bolesti a psychické nepohody. Přišli s výsledky, kde únava a chronická bolest

se vyskytovaly současně u 34 % osob a v kombinaci s depresivními symptomy u 16 % osob s mozkovou obrnou. Osoby se závažnější únavou hlásily častěji chronickou bolest nebo psychické potíže.

Výzkum autorů Opheim et al. (2009) ukázal, že mezi lety 1999 a 2006 nedošlo k žádné změně v prožívání únavy. Výsledek je pro autory poměrně překvapivý, nicméně lze jej vysvětlit již tak vysokou úrovní fyzické únavy ve srovnání s intaktní populací. Fakt, že v Fatigue Questionnaire Mental Scale nebyl nalezen žádný rozdíl ve srovnání s intaktní populací a že ti, kteří uváděli zhoršenou chůzi, měli výrazně vyšší skóre fyzické únavy než intaktní populace, zatímco skupina bez zhoršené chůze vykazovala stejnou úroveň únavy, svědčí o tom, že únava pociťovaná u osob s mozkovou obrnou je převážně fyzického původu. Toto zjištění může být způsobeno jak přetížením, tak sníženou fyzickou kondicí.

Sienko (2018), která se zaměřila na únavu, bolest a deprese u osob s mozkovou obrnou, zaznamenala velké procento mladých dospělých uvádějící nástup únavy, bolesti a psychických potíží již v dřívějším věku. Ve spojení s tímto zjištěním doporučuje zkoumání komplexních vztahů mezi těmito příznaky, neboť mají velký dopad na zdraví a pohodu (wellbeing) jedince s mozkovou obrnou v průběhu celého jejich života.

3 DALŠÍ SYMPTOMY MOZKOVÉ OBRNY A JEJICH OVLIVNĚNÍ KVALITY ŽIVOTA

Kapitola je zaměřena na další možné komplikace, doprovodné symptomy a poruchy, které se mohou objevit u osob s mozkovou obrnou. Mobilita u osob s mozkovou obrnou je komplikovaná prakticky celoživotně. Významně ji ovlivňuje motorické postižení s různorodými vadami držení těla. Tyto faktory omezují výkon každodenních činností, nezávislost a snižují kvalitu života. (Joung et al., 2021) Další potíže se vyskytují v orofaciální oblasti, které jsou spojeny s dysfagií (poruchou polykání) a samotným příjmem potravy. Tyto poruchy a potíže mohou způsobit značné zdravotní komplikace u osob s mozkovou obrnou jejichž důsledku může nastat vdechnutí potravy. Obavy z nechtěné pozornosti okolí při konzumaci jídla může podpořit sociální izolaci, zdravotní komplikace, které mohou končit úmrtím. (Speyer et al., 2019) U osob s mozkovou obrnou se významně projevují poruchy duševního zdraví, které mohou vyústit v psychiatrickou diagnózu. Již existující výzkumy ukázaly, že 20 až 25 % dospělých s mozkovou obrnou vykazuje symptomy deprese. (Smith et al., 2019)

3.1 MOBILITA

Tři hlavní faktory ovlivňující mobilitu u osob s poškozením centrálního nervového systému jsou nadměrná svalová aktivita (spasticita, rigidita, třes, spastická kontrakce), motorická slabost a kontraktury měkkých tkání. (Bergfeldt et al., 2006)

Časný pokles mobility nejen negativně ovlivňuje soběstačnost v každodenním životě, ale také ztěžuje vytváření sociálních vazeb, což může vést k rozvoji psychických problémů a sociální izolaci. (Joung et al., 2021) Prediktory dobrého celkového zdraví byly parametry mobility, jako je sezení na vozíku, pohyb venku a pohodlí sezení. (Kolman et al., 2018) Ve výzkumu autorů Morgan et al. (2014) uvedlo 82 % participantů pokles mobility od osmnáctého roku života.

Dospělé osoby s mozkovou obrnou jsou náchylnější k degenerativním onemocněním, jako je například osteoartritida, která sama o sobě může bránit všem každodenním aktivitám. Snižená mobilita může způsobit snížení životní spokojenosti. Závažnost postižení je u mozkové obrny považována za jeden z hlavních faktorů ovlivňujících funkční stav a tím i nezávislost osob. Autoři Tarsuslu & Livanelioglu (2010) ve své studii ukázali jasnou

korelaci mezi celkovou úrovní nezávislosti a úrovní GMFCS a úrovní mobility u mladých dospělých s mozkovou obrnou. Nicméně u starších osob tato korelace neplatí. U dospělých osob s mozkovou obrnou v této studii byla jediná pozorovaná korelace mezi GMFCS a úrovní nezávislosti v činnostech souvisejících s lokomocí. Autoři k tomuto stavu uvedli jedno z možných vysvětlení a to, že mladí dospělí snadněji podléhají pomoci, zejména od svých rodičů/rodiny/pečovatelů a jsou na nich více závislí, zatímco starší osoby s mozkovou obrnou mají větší tendenci žít s co nejmenší pomocí ostatních a dělat velkou část práce sami a bez pomoci. (Tarsuslu & Livanelioglu, 2010)

U dospělých s mozkovou obrnou dochází ke ztrátě nebo poklesu schopnosti chodit, s níž se setkalo asi 25 až 40 % dospělých, kteří jsou schopni chůze. Udržení schopnosti efektivně a bezpečně chodit je pro dospělé žádoucí z důvodu udržení a zvýšení sociální participace a aby si zachovali svou vlastní nezávislost a samostatnost. Narůstající potíže s pády a rovnováhou jsou často uváděny jako příčiny i potencionální důsledky poklesu mobility u dospělých s mozkovou obrnou. Obecně u starších osob je známo, že pád nebo ztráta jistoty při pohybu může být určující situací, která spouští zhoršující se trajektorii onemocnění, zvýšené potřeby pomoci a vzniku závislosti na dopomoci a vede k poklesu kvality života. Podobná situace se také děje u osob s mozkovou obrnou, kdy každodenní činnost člověka s mozkovou obrnou je omezena emocionálními problémy (strach, úzkost, deprese). Dochází k tomu v důsledku obavy z pádu u osob, které zatím nepadají nebo upadnou jen výjimečně, mají strach nebo úzkost ohledně své mobility, musí být neustále ostražití, aby nespadli, což následně může také omezit společenské příležitosti a participaci osob. (Morgan et al., 2014)

Ve výzkumu autora Colver (2016), který byl proveden u dospělých norské národnosti, chodilo bez opory 53 % osob, 25 % osob chodilo s oporou, 10 % osob ztratilo schopnosti chůze a 12 % nikdy nebylo schopno chodit. Celkem 27 % osob uvedlo zlepšení dovedností chůze, zejména před dosažením věku 25 let, a 44 % uvedlo zhoršení, zejména před 35. rokem života. Podle autora tyto výsledky naznačují, že téměř polovina dospělých s mozkovou obrnou zažívá zhoršení schopnosti chůze v rané dospělosti. Toto zhoršení může být někdy způsobeno tím, že někteří dospělí s mozkovou obrnou používají vozík, aby ušetřili energii na jiné cíle, než je chůze. Ophaim et al. (2009) dále udávají, že osoby s bilaterální mozkovou obrnou hlásily v 71 % zhoršenou chůzi a osoby s unilaterální mozkovou obrnou „pouze“ v 37 %.

Autoři Opheim et al. (2009) uvádějí, že příčiny, které zhoršovaly chůzi a byly udávány samotnými osobami s mozkovou obrnou, zahrnovaly muskuloskeletální bolest, únavu

a nedostatek fyzické aktivity. Podle autorů ke zhoršení chůze kromě tělesných funkcí, jako je bolest, únava a snížená rovnováha, přispívají i důležité faktory týkající se prostředí, jako je přístup k sociálním službám, domácí rehabilitace a fyzický trénink. Tato studie také ukazuje, že osoby s bilaterální mozkovou obrnou na úrovni GMFCS III podléhají vyššímu riziku zhoršení chůze. Důvodem může být nadměrné přemáhání se, protože osoby v úrovni GMFCS III mohou nadměrně využívat své zdroje k tomu, aby jejich chůze splňovala sociální očekávání, to je například aby byli schopni přejít silnici na zelenou nebo aby byli schopni chodit společně s lidmi bez zdravotního či jiného „postižení“.

Studie autorů Murphy et al. (2021) o dospělých s mozkovou obrnou porovnává osoby s rozdílnou schopností pohybu (chodící, nechodící osoby v úrovni GMFCS V) studie je podle autorů pravděpodobně první a jediná zveřejněná v odborné literatuře. V této studii nebyly nalezeny žádné signifikantní rozdíly nebo výskyty mezi těmito skupinami. To nezahrnuje žádné rozdíly v datech měřených při vstupu do studie mezi jednotlivci ve skupině chodících osob, kteří stáli alespoň dva roky před vstupem do studie, ve srovnání se skupinou osob, které nestály. Autoři toto zjištění odůvodnili poměrně malým počtem účastníků ve studii a dále relativně nízkou frekvencí stání na týdenní bázi.

Autoři Van Der Slot et al. (2010) se zaměřili na každodenní činnosti a aktivity a uvedli, že 77 % dospělých s mozkovou obrnou se setkává s problémy s mobilitou v každodenních aktivitách a sociální participaci, a to i přes používání pomocných zařízení, jako je například vozík a pomoc asistentů. Kategorie mobility vykazovala také výrazně nižší průměrné skóre u žen s mozkovou obrnou než u mužů.

V dětském věku je efektivně využíváné řešení pohybových a funkčních omezení ortopedickými operacemi. Cílem operací je dlouhodobě zlepšit mobilitu a usnadnit začlenění dítěte s mozkovou obrnou do společnosti. Operační léčba pouze zabraňuje rozvoji dalšího funkčního poškození svalových a ortopedických vad anebo zpomaluje jejich progres. Soběstačnost a dlouhodobá sebepečce se v dospělém věku prodlužuje. U dětí s mozkovou obrnou je využívána speciální rehabilitační péče, jejímž cílem je optimalizace pohybových funkcí a zdraví pohybového aparátu. Naopak pro dospělé osoby s mozkovou obrnou je nedostatek kvalitní rehabilitační a ortopedické péče. Tento nedostatek může bránit udržení funkční mobility, protože ortopedické následky mozkové obrny přetrvávají po celou dobu života a nadále ovlivňují motorický výkon osob. (Shrader et al., 2021)

Dalším důvodem zhoršené mobility může být nadměrná spasticita. Přibližně 80 % osob s mozkovou obrnou má spasticitu dolních končetin, což má za následek abnormální vzorce pohybu. Mezi faktory přispívající k charakteristickému stereotypu chůze u osob se spastickou formou mozkové obrny patří neurologické faktory, jako je hyperaktivita flexorů, snížená selektivní kontrola motoriky, svalová slabost a narušená rovnováha; sekundární faktory, jako jsou svalové kontraktury, kostní deformity a kompenzační terciární mechanismy. (Maanum et al., 2011) Spasticita horních končetin u osob s mozkovou obrnou navíc snižuje možnosti samostatnosti, vzniku bolesti a zvýšené požadavkům na asistenta/pečovatele. Funkční omezení související se spasticitou dolních končetin vedou k obtížím při vykonávání každodenních činností, jako jsou přesuny, mobilita a udržování perineální hygieny. (Andraweera et al., 2021) Průzkumy ukázaly, že narůstající svalový spasmus a potíže s rovnováhou patří mezi hlavní potíže související s chůzí u dospělých osob se spastickou mozkovou obrnou. Uvědomění si, že svalová hypertonie u dospělých se spastickou formou mozkové obrny má jak fixní, tak modifikovatelné složky, například spastické kokontrakce, může být přínosné při hledání účinných léčebných programů pro poruchy způsobené zvýšenou svalovou ztuhlostí během chůze. (Maanum et al., 2011)

V dalších dvou kapitolách se práce zaměří na způsoby léčby a ovlivnění mobility u osob s mozkovou obrnou. Zprvé uvede jako možnou léčbu mobility aplikace injekcí botulotoxinu A, který snižuje spasticitu kosterních svalů. A zadruhé uvede tanec jako možnou a dostupnou fyzickou aktivitu pro zlepšení rovnováhy, posturální stability, síly a funkční mobility u osob s mozkovou obrnou.

3.1.1 ÚČINKY INJEKČNĚ APLIKOVANÉHO BOTULOTOXINU A V LÉČBĚ SPASTICITY U MOZKOVÉ OBRNY

Jednou z možností léčby mobility je symptomatologická léčba botulotoxin A (BTX-A). Samotný botulotoxin A (BTX-A) snižuje uvolňování acetylcholinu v neuromuskulárních spojeních, což vede ke snížení spasticity kosterních svalů. BTX-A má potenciál modulovat svalovou hyperaktivitu a vyrovnávat svalové síly napříč klouby. Intramuskulární BTX-A se běžně používá při léčbě fokální spasticity, snižuje sílu použitou pro svalové kontrakce prostřednictvím periferní reverzibilní chemické denervace. (Andraweera et al., 2021; Maanum et al., 2011) Dočasný pokles svalového tonu umožňuje fyzikální a ergoterapeutické zásahy, jako je posílení a facilitace svalů, zvýšení rozsahu pohybu,

obnovení schopnosti chůze, zlepšení funkce v činnostech každodenního života. (Bergfeldt et al., 2006)

Podívali jsme se na dvě studie autorů Maanum et al. (2011) a Barnes et al. (2010), kteří zkoumali účinnost BTX-A u osob se spastickou formou mozkové obrny. Níže tedy popíšeme výsledky jejich zkoumání a zda se autoři shodují, či nikoli.

Autoři Maanum et al. (2011) by měli být první, kteří vytvořili RCT⁶ o účincích BTX-A u dospělých osob se spastickou mozkovou obrnou, kteří jsou schopni chůze. Autoři hodnotili krátkodobé účinky BTX-A použitého na dolních končetinách s použitím poznatků z oblasti kinematiky⁷ a škály SF-36⁸ pro primární výsledky a měření mobility, svalové ztuhlosti/spasticity a celkového účinku léčby jako sekundárních výsledků. Výsledky tedy ukazují, že nebyly nalezeny žádné „spasticky významné“ nebo klinicky relevantní rozdíly mezi BTX-A a placebem. Zjistili však významné rozdíly ve prospěch skupiny, která dostávala BTX-A pro škálu VAS⁹-muscle-stiffness/spasticity a Global Scale. Optimální farmakologický účinek BTX-A a doba adaptace na potencionální účinky na mobilitu a HRQoL byla rozhodující v 8. týdnu po léčbě.

Při první kontrole byly zjištěny již pozitivní výsledky ve skupině BTX-A pro extenzi kolenního kloubu, což naznačuje, že léčba může být účinná. Podle autorů Maanum et al. (2011) jejich výsledky studie pravděpodobně reflektují, že stereopyty chůze u dospělých osob se spastickou mozkovou obrnou jsou relativně fixní s možným výskytem dalších poruch, jako jsou kontraktury, svalová slabost a snížená motorická kontrola a rovnováha. Samotné snížení svalového tonu nestačí pro změnu kinematiku kloubu během chůze.

Podle dotazníku SF-36 měly obě skupiny (skupina s BTX-A, skupina s placebem) statisticky výrazné zlepšení v tělesné bolesti v 8. týdnu od podání látek, což poukazuje na placebo efekt. Avšak autoři Maanum et al. (2011) udávají, že k úlevě od bolesti ve skupině, které bylo podáno placebo, mohlo dojít v důsledku injekčního postupu anebo podráždění

⁶ RCT je randomizovaná dvojitě zaslepená studie.

⁷ Kinematika se zabývá klasifikací a popisem různých druhů pohybu, ale nezabývá se jeho příčinami. Autoři ve výzkumu použili kinematiku úhlu kloubů, která byla hodnocena pomocí 3DGA se šestikamerovým systémem analýzy pohybu VICON 527. Každý jedinec ušel 20 m pohodlnou rychlostí, dokud nebyly získány alespoň 3 úspěšné záznamy kinematických a kinetických informací. Pipeline External Communication Server (PECS, Vicon, Oxford, UK) zpracovával následující úhly kloubů: 1. dorzální flexe kotníku při počátečním kontaktu, vrcholná dorzální flexe kotníku ve fázi stoje a švihu, 2. extenze kolena při počátečním kontaktu, maximální extenze kolena ve fázi postoje a švihu, 3. ROM kyčle během cyklu chůze.

⁸ Jedná se o dotazník kvality života SF-36 Questionnaire (SF-36).

⁹ Visual analogue scale.

použitou látkou, přestože nebyla použita žádná účinná látka. Výsledky týkající se škály VAS-muscle-stiffness/spasticity naznačují, že dospělé osoby se spastickou formou mozkové obrny mají poškození v důsledku nadměrné aktivity svalů citlivých na protažení, které se mohou zlepšit pomocí BTX-A. Potencionální pozitivní účinky BTX-A potvrzuje i Global Scale, při které se prokázal výsledný 59% léčebný efekt. (Maanum et al., 2011)

Pro shrnutí výše uvedených informací, studie autorů Maanum et al. (2011) dospěla k těmto závěrům: primární výsledky ukázaly, že při aplikaci BTX-A pouze do několika svalů u dospělých osob se spastickou mozkovou obrnou a různými stereotypy chůze, studie nepozoruje žádné krátkodobé účinky léčby pomocí BTX-A oproti placebo. Sekundární výsledky však ukázaly pozitivní účinky ve skupině BTX-A v kontextu svalové ztuhlosti/spasticity a účinky globální terapie.

Další studie autorů Barnes et al. (2010), kteří také zkoumali účinky BTX-A, ale na horních končetinách, potvrdila předchozí výsledky studií, že jedna sada intramuskulárních injekcí NT 201¹⁰ může zlepšit funkční postižení a svalový tonus u osob se spasticitou horních končetin. Autoři uvádějí, že čtyři týdny po léčbě více než 57 % participantů ve studii reagovalo na léčbu zlepšením funkčního postižení. Ve studii byla použita škála DAS¹¹, která dokumentovala zlepšení svalového tonu a funkce ve zvoleném primárním terapeutickém cíli po léčbě NT 201 s udržovaným účinkem po dobu 12 týdnů. Většina participantů ve studii hodnotila stav jako zlepšený na základě jejich celkového hodnocení odpovědi na léčbu. Podíl participantů, kteří reagovali na léčbu zlepšeným svalovým tonusem na Ashworthově škále ve 4. týdnu, byl vysoký: 74 % zlepšení pro zápěstí, 62 % zlepšení pro loket, 66 % zlepšení pro flexory prstů, 72 % zlepšení pro flexory palce a 71 % zlepšení pro pronátory předloktí. Klinický účinek byl zachován asi u poloviny participantů do 12. týdne léčby. Podle Barnes et al. (2010) většina studií zkoumajících léčbu pomocí BTX-A na horních končetinách se zaměřuje na spasticitu zápěstí, lokte a prstů, ale jen málo studií uvádí výsledky léčby také na flexorech palce. Palec je rovněž velmi důležitou částí horní končetiny, vzhledem k tomu, že zaujímá hlavní roli ve funkci ruky a úchopu. Proto může léčba pomocí BTX-A zajistit zlepšení rovnováhy svalového tonusu u flexorů a extenzorů palce a také může léčba fungovat jako základ pro funkční zlepšení. Z výsledků studie autorů Barnes et al. (2010)

¹⁰ NT 201 je vysoce čistá forma botulotoxinu A, neobsahuje komplexotvorné proteiny.

¹¹ Disability Assessment Scale (DAS) je škála pro hodnocení funkčního postižení horní končetiny u pacientů s e spasticitou.

můžeme tedy vyzorovat, že celkově byla léčba látkou NT 201 účinná a vedla ke zlepšení funkce horních končetin a svalového tonu u osob s mozkovou obrnou.

Studie obou výše zmíněných autorů tedy uvádějí, že BTX-A zlepšuje spasticitu jak horních, tak také dolních končetin nejen u osob s mozkovou obrnou.

3.1.2 TANEC JAKO INTERVENČNÍ METODA MOBILITY

Studie o zdraví u dospělých osob s mozkovou obrnou naznačily, že intervence pro zvládnání sekundárních stavů souvisejících s předčasným stárnutím by měly brát v úvahu různé okolnosti, jako je podpory fyzických (například pohyblivosti a rovnováhy), emocionálních (například strach ze zkoušení, sebevědomí) a sociálních funkcí (například účast na veřejných akcích a společenské přijetí). (Joung et al., 2021)

Tanec je účinná fyzická aktivita, která zahrnuje fyzické, sociální a psychologické aspekty současně. Tanec byl zařazen jako terapeutická intervence pro osoby s neurologickými onemocněními. Podle současných důkazů může tanec zlepšit rovnováhu, posturální stabilitu, sílu, funkční mobilitu a poskytnout sociální interakci. Studie zahrnující děti s mozkovou obrnou uvedly, že tanec zlepšil motorické schopnosti jako jsou motorická kontrola, funkce hrubé motoriky, rovnováha a chůze a zároveň zvýšil sebevědomí, pocit ovládnutí vlastního těla a pocit úspěchu. Kromě toho může tanec zvýšit plasticitu mozku tím, že využívá různé motorické, somatosenzorické, emocionální a kognitivní oblasti. Může pozitivně ovlivnit strukturální a funkční změny objemu hipokampu a šedé a bílé hmoty v mozku, které jsou spojeny s úrovní učení a kognitivních funkcí, zlepšení paměti a rovnováhy. (Joung et al., 2021)

Začlenění tance jako umělecké formy do rehabilitačního procesu má schopnost překonat tradiční bariéry v terapii, které se cíleně zaměřují na postižení a omezení. Tanec poskytuje osobám s mozkovou obrnou příležitost k zapojení se do společenských aktivit a zároveň provádí terapii. Tanec může poskytnout terapeutický přínos osobám s mozkovou obrnou v různých terapeutických, zdravotnických a vzdělávacích oblastech a stejně tak poskytnout osobní umělecký rozvoj. (López-Ortiz et al., 2019)

Kreativní tanec včetně improvizace a metody Bartenieff¹², Feldenkrais¹³ a Laban¹⁴ také zlepšily rovnováhu a pohyblivost jak u dětí, tak i u starších lidí s mozkovou obrnou. Vzhledem k tomu, že se kreativní tanec zaměřuje na schopnost objevovat nové a možné pohyby, osoby s mozkovou obrnou tak docílí lepšího vnímání svého těla a schopnosti lépe ovládat své pohyby. Účastníci rozvíjejí svůj vlastní pohyb tím, že se mohou pohybovat a projevat volně podle svého vnitřního rozpoložení. Kreativní tanec pro dospělé osoby s mozkovou obrnou má určité výhody v tom, že nejsou vyžadovány žádné předchozí taneční dovednosti a techniky, mohou se tedy zúčastnit i začátečníci, kteří nikdy netancovali. S relativně malým množstvím překážek u kreativního tance je jednodušší ho uvést do praxe ve srovnání s jinými tanečními žánry. Proto autoři Joung et al. (2021) navrhli kreativní tanec jako novou fyzickou aktivitu pro dospělé s mozkovou obrnou.

Autoři López-Ortiz et al. (2019) uvádějí, že taneční pohyby poskytují potenciální rehabilitační přínos, neboť tanec má schopnost ovlivnit propriocepci, rovnováhu, senzomotorické funkce, držení těla, motorické načasování (spoštěč pohybu), procedurální a pracovní paměť, nácvik, kopírování a zrcadlení a estetický výraz v obličeji. Diskrétní pozice a gesta používané v tanci tvoří nejjednodušší prvky pohybového slovníku (Movement Vocabulary), který lze použít k seskupení sekvencí smysluplného pohybu. Osoby s mozkovou obrnou mohou dále tyto sekvence přenést do každodenní funkční mobility.

¹² Bartenieff Fundamentals je metoda, jejímž cílem je rozvíjet Labanovu kategorie Tělo, je co nejvíce zefektivnit pohyb. Pohybovat se s co nejmenším vynaložením energie. Najít se ve svém těle-cítit se v něm dobře. Propojit vnitřní a vnější vyjádření a vytvořit soulad, který obohatí naše jednání i celý život. Metoda se snaží dopomoci k pocitu, že se na svou vnitřní sílu můžeme plně spolehnout. Zesiluje umění se lépe vyjádřit, všimnout si více svého okolí, propojovat snadněji souvislosti. Je to cesta s cílem zbavit se strachu, dokázat snadněji experimentovat, improvizovat a prosazovat se. Získat silnější motivaci objevovat, zkoumat a učit se nové věci. Získat pocit plné energie- naplnění s pocitem rovnováhy a harmonie v nás. Pohybové vzorce vznikají postupným vývojem života uvnitř těla. Všichni od narození procházíme určitými pohybovými fázemi, které jsou také součástí principů BF. (Beníček, 2013)

¹³ Feldenkraisova metoda je výchovným systémem, který rozvíjí funkční sebeuvědomění v životních podmínkách. Využívá tělo jako primárního prostředku k učení se. Metoda je přístupem k práci s lidmi. Rozšiřuje repertoár jejich pohybů, zlepšuje funkce, zvyšuje uvědomění a umožňuje slověku vyjádřit sám sebe. Usnadňuje proces učení, který je nutný pro zorganizování celého já. Děje se tak uvědomováním si sebe sama prostřednictvím sekvencí konkrétních pohybů. Skrze pohyb má člověk příležitost obracet pozornost k částem sebe sama, jež jsou mimo uvědomění a nejsou zahrnuty do funkčních kroků. Obnovuje schématické vzory a postupy pohybů tím, že se je snaží propojit v jiném kontextu-tj. záměrně mění jejich orientaci, prostor a načasování- a následně zautomatizovat tak, aby zůstaly funkční, tj. dokázali se ve stejné kvalitě přizpůsobit jakékoliv nové situaci. Pracuje s fyzickým uvědomováním si rozlišení tím, že plánovitě prohlubuje rozdíl ve vnímání pravé a levé poloviny těla. Podporuje citění a vědomí asymetrie, aby bylo dosaženo projožené symetrie. (Oswaldová)

¹⁴ Labanova Analýza Pohybu (Laban Movement Analysis)- autorem je Rudolf von Laban, který vytvořil propracovaný systém, kterým dokážeme pohyb pozorovat, analyzovat a zaznamenat (Kinematografie). LMA je podobně propracovaný a popsáným systémem s širokým využitím v taneční- pohybové terapii. Laban svou metodu postavil na čtyřech hlavních kategoriích: tělo, úsilí, prostor a tvar. Každý pohyb je manifestací čtyř témat. „Námaha“ a její protipól „Zotavení“. „Mobilita“ a naproti tomu „Stabilita“. „Funkce“ a „Vyjádření“. Posledním tématem pohybu je rozdělení na „Vnitřní a vnější pohyb“. (Beníček, 2013)

Podle autorů Teixeira-Machado a DeSantana (2019) může tanec přispět ke zvýšení rozsahu pohybu prostřednictvím kontroly pohybu, úniku nebo rozptýlení od bolesti a stresu, změny emocí a fyzické schopnosti. Taneční praxe může dále podporovat zdraví tím, že obnovuje tělesný systém prostřednictvím svalové akce a psychologických procesů, stejně jako podmiňuje vědomí prostřednictvím pohybu.

Pilotní studie autorů Joung et al. (2021) měla za cíl určit vliv práce kreativního tance na rovnováhu, mobilitu a aktivity každodenního života u dospělých s mozkovou obrnou. Všechny prováděné úkony v kreativním tanci byly založeny na motorickém učení, jako jsou koordinační schopnosti, opakování s variacemi, paměť a vybavování a mentální cvičení s kinestetickými představami. V této studii byla k vyvolání emotivního výrazu a pomalého pohybu využita představivost účastníků a pohybová napodobivost (například vody), jazz a digital drum beat s normálním tempem pro nácvik lokomoce, například chůze a běhu. Podle autorů lze zlepšení rovnováhy a mobility v této studii vysvětlit pomocí systémové teorie. Podle systémové teorie, komplexní interakce muskuloskeletálního nervového systému ovlivňuje schopnost kontroly v prostoru. To znamená, že smyslová data poskytovaná zrakovým, sluchovým a proprioreceptorovým systémem hrají klíčovou roli při udržování rovnováhy aplikací vhodné síly k provádění pohybu v prostoru. Podle této teorie a vlivu tance na rovnováhu a pohyblivost osob s neurologickými stavy se podle autorů zdá být logické, že kreativní tanec posiluje rovnováhu a pohyblivost u dospělých s mozkovou obrnou. Kromě toho je proces kreativního tance zaměřen na společné aktivity ve dvojicích, trojicích či skupinách a při vytváření tanečních děl mohou účastníci sdílet své nápady nebo pocity. To poskytuje jednotlivcům příležitosti pro fyzickou a emocionální komunikaci s ostatními. Během rozhovoru po představení účastníci uvedli, že pociťovali radost z předvádění své taneční práce na veřejnosti, protože jim bylo umožněno prezentovat své úspěchy a na oplátku obdrželi potlesk od publika. Veřejné vystoupení poskytlo náročnou příležitost, aby osoby s mozkovou obrnou předvedly svůj pohyb a získaly sebedůvěru ve vlastní pohyb a motivovalo je to k další participaci na pohybových aktivitách.

Hlavním omezením v pilotní studii Joung et al. (2021) byla malá velikost vzorku a absence kontrolní skupiny pro srovnání. Pro autory bylo obtížné získat mnoho účastníků, kteří splňují kritéria pro zařazení do této studie kvůli jejich specifickému stavu postižení (dystonická forma dyskinetické mozkové obrny v úrovni GMFCS I–II).

Závěrem této studie je, že kreativní tanec účinně zlepšuje rovnováhu a mobilitu a zvyšuje úroveň sebedůvěry v rovnováhu u dospělých osob s mozkovou obrnou. Tanec poskytl účastníkům příležitost pro rozvoj možných pohybů těla a kromě toho představoval cesty pro vyjádření emocí, myšlenek a nápadů, což vedlo k většímu sebevědomí o samotném těle dospělých. (Joung et al., 2021)

Také autoři López-Ortiz et al. (2019) uvádějí, že zapojení osob s mozkovou obrnou do kreativního pohybu spojeného s hudbou a rytmem poskytuje příležitosti pro neverbální a emocionální vyjadřování, umožňuje osobám schopnost zvládat aktivity a také participaci. Autoři Teixeira-Machado a DeSantana (2019) na základě výsledků svého výzkumu také udávají, že taneční praxe zlepšuje mobilitu u osob s mozkovou obrnou. Dále také, že tanec umožňuje osobám zažít komunikaci pomocí pohybu jejich těl a že cvičení tance umožňuje jednotlivcům vyjádřit své pocity, své myšlenky a své činy různými způsoby. Podle autorů tanec také podporuje sebeúctu, sebedůvěru a wellbeing, což jsou faktory nezbytné pro psychomotorický výkon.

3.2 PROBLÉMY V OROFACIÁLNÍ OBLASTI, DYSFAGIE A PROBLÉMY V PŘIJÍMÁNÍM POTRAVY

Poškození, zejména tedy motorické poruchy, které se vyskytují u osob s mozkovou obrnou, mohou omezit orální dovednosti potřebné pro příjem potravy, pití a polykání s následným rizikem respiračních problémů spojených s přímým vdechnutím potravy a tekutin do plic. (Sellers et al., 2014) Aspirace neboli vdechnutí může nastat před polknutím nebo po něm a u osob se závažnějším neurologickým postižením může ve zvýšené míře dojít k tiché aspiraci, což znamená vdechnutí potravy či tekutin bez kašláním. (Yi et al., 2019) Dysfunkce obličejového svalstva, jazyka, patra a hrdla, obecně nazývaná orofaciální dysfunkce, má tedy silný dopad na zdraví jedinců s mozkovou obrnou. (Edvinsson a Lundqvist, 2016) V souladu s předchozími zjištěními, udávají autoři, že se prevalence orální dysfunkce zvyšovala s rostoucím omezením hrubé i jemné motoriky, která omezuje omezením manuální schopnosti.

Dysfagie neboli porucha polykání představuje dysfunkci v orální, orofaryngeální nebo esofageální fázi polykání. U osob s mozkovou obrnou se může dysfagie objevit v důsledku motorického postižení, abnormálního neurologického zranění, sensorických deficitů nebo zhoršením motility jícnu. Dále může být zhoršená gastroezofageálním refluxem. (Yi et al., 2019)

Potíže s polykáním i příjmem potravy jsou spojeny s možnou dehydratací, malnutricí, aspirační pneumonií, a dokonce i smrtí. Osoby s mozkovou obrnou pocíťují v dospělosti mnohá omezení v jídle i pití, což může vést k nižšímu sebevědomí a špatné kvalitě zážitků při jídle. Taková omezení mají negativní vliv na sociální interakci a mohou vést k sociální izolaci, psychickým potížím a snížené kvalitě života. Někteří dospělí s mozkovou obrnou mohou zaznamenávat postupné nepříznivé změny v příjmu potravy, pití a polykání již od 30 let. Mohou se zhoršovat jejich stravovací schopnosti, které jsou často spojeny se zvýšeným kašláním a dušením se, úbytkem hmotnosti nebo častějšími respiračními zdravotními obtížemi. (Speyer et al., 2019)

Yi et al. (2019) ve svém výzkumu uvádí, že mezi faryngeálními symptomy bylo nejčastěji hlášeno dušení jídlem (76,9 %) následované kašlem a dušením tekutinou. Mezi orální symptomy se nejvýše řadil problém se žvýkáním u 59,8 % osob následovaný vytékáním potravy z úst u 53,8 % účastných osob.

Také autoři Hyun et al. (2021) ve svém výzkumu zmiňují, že proces přijímání a držení potravy v ústech, orální příprava a transport bolusu, faryngeální a esofageální transport vyžaduje komplexní motorické funkce, které se u dospělých s mozkovou obrnou mohou zhoršovat s věkem, obvykle kolem 30. roku života nebo i před ním. Jak dále poznamenali autoři Hyun et al. (2021), také Balandin et al. (2009) zaznamenali klinické zhoršení dysfagie u dospělých ve věku kolem 30 let s narůstajícím kašlem, dušením, trávicími symptomy a také ztrátou soběstačnosti při příjmu potravy. Sheppard (2002) uvedl, že 75 % participantů s celoživotním postižením vykazovalo zhoršení příjmu potravy a polykání. Průměrný věk těch, kteří vykazovali zvýšenou výskyt dysfagie, byl 33,4 let.

HRQoL není vždy určována fyzickými funkcemi, proto se SWAL-QOL¹⁵ zaměřuje spíše na dopady poruch polykání na sociální a osobní život osoby než na samotnou funkci polykání. Studie Remijn et al. (2019) týkající se dopadu obtíží s jídlem a pitím u mladých dospělých s mozkovou obrnou uvádí, že pocity studu, to je například přitahování nežádoucí pozornosti okolí z důvodu jejich způsobu stravování, frustrace, vyhýbání se některým oblíbeným jídlům nebo úmyslná chybějící sociální participace během jídla a úzkost také vedly k negativním pocitům z jídla a pití. (Hyun et al., 2021)

¹⁵ SWAL-QOL (Swallowing Quality of Life) je dotazník, kterým se měří kvalita života a péče o pacienty s orofaryngeální dysfagií.

Autoři Davout et al. (2016) zjišťovali, jaký bude přínos pro osoby s mozkovou obrnou, když podstoupí zákrok pro zavedení PEG¹⁶ sondy. Po zavedení PEG dochází k objektivnímu nutričnímu přísunu a k usnadnění péče se zvýšením kvality života. V dalších člancích rodiče a pečovatelé o osoby s mozkovou obrnou uvádějí výrazné zlepšení kvality života během 6 až 12 měsíců po zavedení PEG sondy. Stejně tak došlo ke zlepšení zdravotního stavu, pozorovali méně respiračních infekcí a méně hospitalizací. Stejný výsledek prokázali také autoři studie u dospělých osob s mozkovou obrnou, enterální výživa pomocí PEG sondy je snadný postup pro zvyšování tělesné váhy, zlepšuje kvalitu života a snižuje respirační obtíže. Jak již z jiných studií vyplývá, zavedení PEG sondy lze doporučit u podvyživených dětí se spastickou kvadruparetickou formou mozkové obrny s ohledem na bezpečnost a přijatelnost; stejných doporučení se dopracovali Davout et al. (2016), ale u dospělých osob s tou výhodou, že dospělí pacienti již nerostou, tudíž umožňuje enterální výživa výrazný nárůst hmotnosti zhruba o 15 %.

¹⁶ Perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG) je endoskopicky založený umělý vstup do žaludku pro podání výživy (tenká sonda, jejíž jeden otvor ústí na kůži břicha a druhý v žaludku). Sonda umožňuje přímé podávání umělé výživy nebo mixované potravy. (Ševčíková)

ZÁVĚR

Bakalářská práce rozebírá téma kvality života osob s mozkovou obrnou. Jedním z cílů práce bylo najít v publikovaných studiích jaká je kvalita života dospělých s chronickými bolestmi u mozkové obrny. Auroři Schwartz et al. (1999), Van der Slot et al. (2012) uvedli, že interference bolesti do každodenních aktivit je nízká, proto osobám s mozkovou obrnou nemusí ovlivňovat psychické zdraví a snižovat kvalitu života. Nicméně, více autorů uvedlo právě opak. Tarsuslu a Livaneliogu (2010) uvedli, že bolest, která ovlivňuje běžné komunikační dovednosti také snižuje životní spokojenost. Dále autoři Jarl et al. (2019) a Opheim et al. (2011) přišli s výsledky, že intenzita bolesti korelovala s fyzickou složkou HRQoL a tím snižovala HRQoL. Sienko (2018) a Jacobson et al. (2020) uvedli, že bolest více interferovala do všech aktivit v úrovních GMFCS III, IV a V a tím snižovala fyzické zdraví. Vzhledem k tomu, že porovnání zkoumaných studií nepřineslo jednoznačnou shodu v závěru, zda tedy chronická bolest ovlivňuje kvalitu života či nikoliv, je potřeba toto téma více prozkoumat a zaměřit se na kvalitu života jako celku, ne pouze na její komponenty.

Práce se dále zaměřila na kvalitu života u dospělých s projevy únavy u mozkové obrny. Hirsh et al. (2010), Salman et al. (2015) uvádí, že únava má nepříznivé účinky na zdravotní stav osob, ovlivňuje jak kvalitu života, tak hlavně úroveň zapojení v sociální skupině. Sienko (2018) dále doplňuje, že nástup únavy přichází již v nižším věku osob, což má velký dopad na zdraví a wellbeing v průběhu jejich dalšího života. Výzkumy také prokázaly, že zvýšení fyzických aktivit a fyzické kondice snižují únavu, a tím pozitivně ovlivňuje sociální participaci a zvyšuje kvalitu života (HRQoL). Z výsledků studií tedy vyplývá, že únava ovlivňuje každodenní aktivity a snižuje kvalitu života. Pravidelná fyzická aktivita nebo cílené zvyšování fyzické zdatnosti u osob s mozkovou obrnou, pozitivně ovlivňuje a zvyšuje kvalitu života a snižuje únavu.

Dalším cílem práce bylo najít v publikovaných studiích jaká je kvalita života dospělých s omezenou mobilitou, s dysfagií a poruchou příjmu potravy. Pokles mobility negativně ovlivňuje soběstačnost, každodenní aktivity, ztěžuje vytváření sociálních vazeb a sociální participaci. Snížená mobilita může způsobit snížení životní spokojenosti. (Joung et al. 2021, Van Der Slot et al. 2010) Morran et al. (2014) také udávají, že pro dospělé osoby s mozkovou obrnou je důležité udržení schopnosti chodit z důvodu zvýšení sociální participace. Opheim et al. (2009) a Shrader et al. (2021) uvedli příčiny zhoršující chůzi, které zahrnovaly

muskuloskeletální bolest, únavu, nedostatek fyzických aktivit, faktory prostředí (přístup k sociálním službám, domácí rehabilitace), sociální očekávání a nedostatek kvalitní rehabilitační a ortopedické péče pro osoby dospělého věku. Morgan et al. (2014) také popisuje, že každodenní činnost člověka s mozkovou obrnou je omezena emocionálními problémy (strach, úzkost, deprese) z důvodu nejistoty v chůzi a jejího omezení. Maanum et al. (2011) a Andraweera et al. (2021) dále doplnili důvod zhoršení mobility, kterým je nadměrná spasticita horních a/či dolních končetin. Spasticita horních končetin snižuje hlavně samostatnost u osob s mozkovou obrnou. Spasticita dolních končetin vede k obtížím v každodenních činnostech. Ze závěrů tedy vyplývá, že omezení mobility ovlivňuje každodenní činnosti, sociální participaci a vyvolává u osob emocionální potíže a tím snižuje životní spokojenost a kvalitu života osob s mozkovou obrnou

Tato práce se dále ještě zaměřila na možný způsob léčby mobility pomocí botulotoxinu A. BTX-A vede ke snížení spasticity kosterních svalů a také pomáhá snižovat bolest z důvodů spasticity. Maanum et al (2011), Andraweera et al (2021) a Bergfeldt et al. (2006) udávají, že díky pokledu svalového tonu může dojít k zvýšení rozsahu pohybu, obnovení schopnosti chůze a k zlepšení funkce v činnostech každodenního života. Maanul at al. (2011) ale dále doplňuje, že samotné snížení svalového tonu nestačí pro změnu kinematiky kloubu během chůze, z důvodů fixních stereotypů chůze u osob se spastickou mozkovou obrnou. Většina osob, které prodělaly léčbu pomocí BTX-A hodnotily svůj zdravotní stav jako zlepšený. Léčba pomocí BTX-A je účinná při léčbě spasticity u osob s mozkovou obrnou.

Druhá část cíle se zaměřila na kvalitu života s dysfagií a poruchou příjmu potravy u osob s mozkovou obrnou. Yi et al. (2019), Sellers et al. (2014), Edvinsson a Lundqvist (2016) popisují, že motorické poruchy u mozkové obrny mohou způsobit obtíže v příjmu potravy, pití a polykání s následným rizikem vdechnutí potravy a tekutin do plic. Speyer et al. (2019) udávají, že omezení v jídle a pití, které pociťují osoby v dospělosti, mohou vést ke sníženému sebevědomí, špatné kvalitě zážitků při jídle. Tyto omezení mají negativní vliv na sociální interakci a snižují kvalitu života. Dysfagie má dopad na sociální a osobní život osob, z důvodů pocitu studu při jídle, přitahování pozornosti okolí, úmyslného vyhýbání se sociální participaci nebo úplné absence při jídle (Remijn et al. (2019) a Hyun et al. (2021). Davout et al. (2016) zkoumali, zda při vážných zdravotních komplikacích se zdá jako vhodné řešení zavedení PEG sondy. Samotné osoby se zavedenou PEG sondou hodnotí svou kvalitu života jako vyšší, došlo ke zlepšení zdravotního stavu, pozorovali méně respiračních infekcí a méně hospitalizací.

Stejně pozitivně hodnotí zavedení PEG i pečující osoby. Ze závěrů studií je tedy jednoznačné, že poruchy polykání a poruchy v příjmu potravy výrazně snižují zdraví osob, ovlivňují jejich osobní a také společenský život a výrazně snižují jejich kvalitu života. Jak dále studie ukázaly, kvalitu života u osob s mozkovou obrnou s dysfagií a poruchou s příjmu potravy lze zvýšit zavedením PEG sondy.

Dle zveřejněných studií, bylo zjištěno, že vhodnou rehabilitační formou a vhodným doplňkem pohybové aktivity je tanec. Z výsledků studií vyplývá, že tanec je vhodnou pohybovou aktivitou ke zlepšení mobility u osob s mozkovou obrnou. Osoby s mozkovou obrnou tancem zlepšují mobilitu, zvyšuje se jim sebevědomí a sebeuvědomění ve vlastním pohybu, tanec jim umožňuje jiný druh komunikace a zvyšuje sociální participaci z čehož vyplývá, že pozitivně ovlivňuje vnímání kvality života.

Pro budoucí zkoumání se jeví jako vhodné prozkoumat, jaké fyzické aktivity jsou neúčinnější pro snížení únavy a jaká by měla být poskytována podpora osobám s mozkovou obrnou, které zažívají vysokou únavu. Zaměřit se na konkrétní aspekty života, které omezení mobility zasahuje a prozkoumat nedostatky v přístupu k sociálním službám a nedostatky kvalitní rehabilitační péče pro osoby dospělého věku s mozkovou obrnou. Do budoucna jsou vyžadovány následné studie zaměřené na kvalitu života po podání látky BTX-A. A dále by se měly budoucí studie více zaměřovat na dospělé osoby s poruchou polykání a problémy s příjmem potravy u mozkové obrny. Je malý počet studií věnovaných osobám s mozkovou obrnou starších 18 let, které mají poruchou polykání a potíže s příjmem potravy.

Autorka práce navrhuje navazující zkoumání dalších doprovodných symptomů mozkové obrny, které také ovlivňují kvalitu života dospělých osob. Oblasti zkoumání kvality života u osob s mozkovou obrnou jsou z velké části zaměřeny na problematiku u dětí a mládeže ale pouze malé množství studií je zaměřeno na zkoumání kvality života u dospělých osob s mozkovou obrnou.

BIBLIOGRAFICKÉ CITACE

ANDRAWEEERA, Nalinda D., Prabha H. ANDRAWEEERA, Zohra S. LASSI a Venugopal KOCHIYIL, 2021. Effectiveness of Botulinum Toxin A Injection in Managing Mobility-Related Outcomes in Adult Patients With Cerebral Palsy: Systematic Review. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* [online]. **100**(9), 851–857. ISSN 1537-7385, 0894-9115. Dostupné z: doi:[10.1097/PHM.0000000000001653](https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001653)

BALANDIN, Susan, Bronwyn HEMSLEY, Leah HANLEY a Justine Joan SHEPPARD, 2009. Understanding mealtime changes for adults with cerebral palsy and the implications for support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* [online]. **34**(3), 197–206. ISSN 1366-8250, 1469-9532. Dostupné z: doi:[10.1080/13668250903074489](https://doi.org/10.1080/13668250903074489)

BARNES, M., A. SCHNITZLER, L. MEDEIROS, M. AGUILAR, A. LEHNERT-BATAR a P. MINNASCH, 2010. Efficacy and safety of NT 201 for upper limb spasticity of various etiologies - a randomized parallel-group study: NT 201 in upper limb spasticity. *Acta Neurologica Scandinavica* [online]. **122**(4), 295–302. ISSN 00016314. Dostupné z: doi:[10.1111/j.1600-0404.2010.01354.x](https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2010.01354.x)

BERGFELDT, Ulla, Kristian BORG, Kjell KULLANDER a Per JULIN, 2006. FOCAL SPASTICITY THERAPY WITH BOTULINUM TOXIN: EFFECTS ON FUNCTION, ACTIVITIES OF DAILY LIVING AND PAIN IN 100 ADULT PATIENTS. *Journal of Rehabilitation Medicine* [online]. **38**(3), 166–171. ISSN 1650-1977. Dostupné z: doi:[10.1080/16501970500415348](https://doi.org/10.1080/16501970500415348)

BRUNTON, Laura, Sarah HALL, Adrienne PASSINGHAM, Julie WULFF a Rich DELITALA, 2016. The prevalence, location, severity, and daily impact of pain reported by youth and young adults with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* [online]. **9**(3), 177–183. ISSN 18745393, 18758894. Dostupné z: doi:[10.3233/PRM-160379](https://doi.org/10.3233/PRM-160379)

COLVER, Allan, 2016. Outcomes for people with cerebral palsy: life expectancy and quality of life. *Paediatrics and Child Health* [online]. **26**(9), 383–386. ISSN 17517222. Dostupné z: doi:[10.1016/j.paed.2016.04.014](https://doi.org/10.1016/j.paed.2016.04.014)

DAVOUT, Ariane, Celia RECH, Mouna HANACHI, Frederique BARTHOD, Jean Claude MELCHIOR a Pascal CRENN, 2016. Feasibility and results of pull-percutaneous

endoscopic gastrostomy for enteral nutrition in adults with severe cerebral palsy. *Clinical Nutrition* [online]. **35**(4), 918–923. ISSN 02615614. Dostupné z: doi:[10.1016/j.clnu.2015.06.007](https://doi.org/10.1016/j.clnu.2015.06.007)

EDVINSSON, Siv E a Lars-Olov LUNDQVIST, 2016. Prevalence of orofacial dysfunction in cerebral palsy and its association with gross motor function and manual ability. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. **58**(4), 385–394. ISSN 00121622. Dostupné z: doi:[10.1111/dmcn.12867](https://doi.org/10.1111/dmcn.12867)

GALLIEN, P., B. NICOLAS, A. DURUFLE, A. COLIN, S. ACHILLE a B. FRAUDET, 2015. Quality of life of adults with cerebral palsy living in britanny. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* [online]. **58**, e131–e132. ISSN 18770657. Dostupné z: doi:[10.1016/j.rehab.2015.07.313](https://doi.org/10.1016/j.rehab.2015.07.313)

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

HIRSH, Adam T., Juan C. GALLEGOS, Kevin J. GERTZ, Joyce M. ENGEL a Mark P. JENSEN, 2010. Symptom burden in individuals with cerebral palsy. *The Journal of Rehabilitation Research and Development* [online]. **47**(9), 863. ISSN 0748-7711. Dostupné z: doi:[10.1682/JRRD.2010.03.0024](https://doi.org/10.1682/JRRD.2010.03.0024)

HYUN, Sung Eun, You Gyoung YI a Hyung-Ik SHIN, 2021. Reliability and Validity of the Eating and Drinking Ability Classification System in Adults with Cerebral Palsy. *Dysphagia* [online]. **36**(3), 351–361. ISSN 0179-051X, 1432-0460. Dostupné z: doi:[10.1007/s00455-020-10141-y](https://doi.org/10.1007/s00455-020-10141-y)

JACOBSON, Dan N O, Kristina LÖWING a Kristina TEDROFF, 2020. Health-related quality of life, pain, and fatigue in young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. **62**(3), 372–378. ISSN 0012-1622, 1469-8749. Dostupné z: doi:[10.1111/dmcn.14413](https://doi.org/10.1111/dmcn.14413)

JAHNSEN, Reidun, Lisbeth VILLIEN, Johan K STANGHELLE a Inger HOLM, 2003. Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. **45**(05) [vid. 2022-04-02]. ISSN 0012-1622, 1469-8749. Dostupné z: doi:[10.1017/S0012162203000562](https://doi.org/10.1017/S0012162203000562)

JAHNSEN, Reidun, Lisbeth VILLIEN, Geir AAMODT, Johan STANGHELLE a Inger HOLM, 2004. Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *Journal of Rehabilitation Medicine* [online]. **36**(2), 78–84. ISSN 1650-1977. Dostupné z: doi:[10.1080/16501970310018305](https://doi.org/10.1080/16501970310018305)

JARL, Johan, Ann ALRIKSSON-SCHMIDT a Elisabet RODBY-BOUSQUET, 2019. Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. *Disability and Health Journal* [online]. **12**(3), 460–466. ISSN 19366574. Dostupné z: doi:[10.1016/j.dhjo.2019.02.002](https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.02.002)

JIANG, Benran, Janet WALSTAB, Susan M. REID, Elise DAVIS a Dinah REDDIHOUGH, 2016. Quality of life in young adults with cerebral palsy. *Disability and Health Journal* [online]. **9**(4), 673–681. ISSN 19366574. Dostupné z: doi:[10.1016/j.dhjo.2016.04.006](https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.04.006)

JOUNG, Hee Joung, Hye Kyung YANG a Yongho LEE, 2021. Effect of Dance on Balance, Mobility, and Activities of Daily Living in Adults With Cerebral Palsy: A Pilot Study. *Frontiers in Neurology* [online]. **12**, 663060. ISSN 1664-2295. Dostupné z: doi:[10.3389/fneur.2021.663060](https://doi.org/10.3389/fneur.2021.663060)

KOLMAN, Samuel E., Allan M. GLANZMAN, Laura PROSSER, David A. SPIEGEL a Keith D. BALDWIN, 2018. Factors that Predict Overall Health and Quality of Life in Non-Ambulatory Individuals with Cerebral Palsy. *The Iowa Orthopaedic Journal*. **38**, 147–152. ISSN 1555-1377.

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

LÓPEZ-ORTIZ, Citlali, Deborah J GAEBLER-SPIRA, Sara N MCKEEMAN, Reika N MCNISH a Dido GREEN, 2019. Dance and rehabilitation in cerebral palsy: a systematic search and review. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. **61**(4), 393–398. ISSN 0012-1622, 1469-8749. Dostupné z: doi:[10.1111/dmcn.14064](https://doi.org/10.1111/dmcn.14064)

MAANUM, G, R JAHNSEN, Jk STANGHELLE, L SANDVIK a A KELLER, 2011. Effects of botulinum toxin A in ambulant adults with spastic cerebral palsy: A randomized double-blind placebo controlled-trial. *Journal of Rehabilitation Medicine* [online]. **43**(4), 338–347. ISSN 1650-1977. Dostupné z: doi:[10.2340/16501977-0672](https://doi.org/10.2340/16501977-0672)

MAESTRO-GONZALEZ, Alba, M. Cruz BILBAO-LEON, David ZUAZUA-RICO, Jose M. FERNANDEZ-CARREIRA, Ricardo F. BALDONEDO-CERNUDA a M. Pilar MOSTEIRO-DIAZ, 2018. Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLOS ONE* [online]. **13**(2), e0191960. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:[10.1371/journal.pone.0191960](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191960)

MALONE, Laurie A. a Laura K. VOGTLE, 2010. Pain and fatigue consistency in adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* [online]. **32**(5), 385–391. ISSN 0963-8288, 1464-5165. Dostupné z: doi:[10.3109/09638280903171550](https://doi.org/10.3109/09638280903171550)

MCKINNON, Clare T, Elaine M MEEHAN, Adrienne R HARVEY, Giuliana C ANTOLOVICH a Prue E MORGAN, 2019. Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. **61**(3), 305–314. ISSN 0012-1622, 1469-8749. Dostupné z: doi:[10.1111/dmcn.14111](https://doi.org/10.1111/dmcn.14111)

MORGAN, Prue E, Sze-Ee SOH a Jennifer L MCGINLEY, 2014. Health-related quality of life of ambulant adults with cerebral palsy and its association with falls and mobility decline: a preliminary cross sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes* [online]. **12**(1), 132. ISSN 1477-7525. Dostupné z: doi:[10.1186/s12955-014-0132-1](https://doi.org/10.1186/s12955-014-0132-1)

MURPHY, Kevin P., Laura GUERON, Catherine MCMILLIN a Kim B. MARBEN, 2021. Health Parameters in Standing and Nonstanding Nonambulatory Adults With Cerebral Palsy. *Archives of Rehabilitation Research and Clinical Translation* [online]. **3**(2), 100110. ISSN 25901095. Dostupné z: doi:[10.1016/j.arrct.2021.100110](https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100110)

OEFFINGER, D, M GANNOTTI, G GORTON, J WILSON a A BAGLEY, 2016. What's important for quality of life in adults with cerebral palsy? Personal independence, intimacy, and well-being. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. ISSN 0012-1622. Dostupné z: https://doi.org/10.1111/dmcn.85_13224

OPHEIM, Arve, Reidun JAHNSEN, Elisabeth OLSSON a Johan K STANGHELLE, 2009. Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study: Walking Function, Pain, and Fatigue in Adults with CP. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. **51**(5), 381–388. ISSN 00121622, 14698749. Dostupné z: doi:[10.1111/j.1469-8749.2008.03250.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03250.x)

OPHEIM, A, R JAHNSEN, E OLSSON a Jk STANGHELLE, 2011. Physical and mental components of health-related quality of life and musculoskeletal pain sites over seven years in adults with spastic cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Medicine* [online]. **43**(5), 382–387. ISSN 1650-1977. Dostupné z: doi:[10.2340/16501977-0787](https://doi.org/10.2340/16501977-0787)

REMIJN, Lianne, Lenie VAN DEN ENGEL-HOEK, Ton SATINK, Bert J. M. DE SWART a Maria W. G. NIJHUIS-VAN DER SANDEN, 2019. “Everyone sees you sitting there struggling with your food”: experiences of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* [online]. **41**(16), 1898–1905. ISSN 0963-8288, 1464-5165. Dostupné z: doi:[10.1080/09638288.2018.1451923](https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1451923)

RIQUELME, Inmaculada, Ignacio CIFRE a Pedro MONTOYA, 2011. Age-Related Changes of Pain Experience in Cerebral Palsy and Healthy Individuals. *Pain Medicine* [online]. **12**(4), 535–545. ISSN 1526-2375, 1526-4637. Dostupné z: doi:[10.1111/j.1526-4637.2011.01094.x](https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2011.01094.x)

RUSSCHEN, Heleen A, Jorrit SLAMAN, Henk J STAM, Frederike VAN MARKUS-DOORNBOSCH, Rita J VAN DEN BERG-EMONS a Marij E ROEBROECK, 2014. Focus on fatigue amongst young adults with spastic cerebral palsy. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation* [online]. **11**(1), 161. ISSN 1743-0003. Dostupné z: doi:[10.1186/1743-0003-11-161](https://doi.org/10.1186/1743-0003-11-161)

ŘEHULKOVÁ, Oliva. *The quality of life in the contexts [of] health and illness*. Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-073-9.

SELLERS, Diane, Anne MANDY, Lindsay PENNINGTON, Matthew HANKINS a Christopher MORRIS, 2014. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. **56**(3), 245–251. ISSN 00121622. Dostupné z: doi:[10.1111/dmcn.12352](https://doi.org/10.1111/dmcn.12352)

SHEPPARD, Justine Joan, 2002. Swallowing and feeding in older people with lifelong disability. *Advances in Speech Language Pathology* [online]. **4**(2), 119–121. ISSN 1441-7049. Dostupné z: doi:[10.1080/14417040210001669341](https://doi.org/10.1080/14417040210001669341)

SHRADER, M. Wade, Chris CHURCH, Nancy LENNON, Thomas SHIELDS, Jose J. SALAZAR-TORRES, Jason J. HOWARD a Freeman MILLER, 2021. Well-Being of Ambulatory Adults With Cerebral Palsy: Education, Employment, and Physical Function of a

Cohort Who Received Specialized Pediatric Care. *Frontiers in Neurology* [online]. **12**, 732906. ISSN 1664-2295. Dostupné z: doi:[10.3389/fneur.2021.732906](https://doi.org/10.3389/fneur.2021.732906)

SCHWARTZ, Lauren, Joyce M. ENGEL a Mark P. JENSEN, 1999. Pain in persons with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. **80**(10), 1243–1246. ISSN 00039993. Dostupné z: doi:[10.1016/S0003-9993\(99\)90023-0](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90023-0)

SIENKO, Susan E., 2018. An exploratory study investigating the multidimensional factors impacting the health and well-being of young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* [online]. **40**(6), 660–666. ISSN 0963-8288, 1464-5165. Dostupné z: doi:[10.1080/09638288.2016.1274340](https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1274340)

SLAMAN, J, HJg VAN DEN BERG-EMONS, J VAN MEETEREN, J TWISK, F VAN MARKUS, HJ STAM, Wm VAN DER SLOT a Me ROEBROECK, 2015. A lifestyle intervention improves fatigue, mental health and social support among adolescents and young adults with cerebral palsy: focus on mediating effects. *Clinical Rehabilitation* [online]. **29**(7), 717–727. ISSN 0269-2155, 1477-0873. Dostupné z: doi:[10.1177/0269215514555136](https://doi.org/10.1177/0269215514555136)

SPEYER, Renée, Reinie CORDIER, Jae-Hyun KIM, Naomi COCKS, Emilia MICHOU a Sarah WILKES-GILLAN, 2019. Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review and meta-analyses. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. **61**(11), 1249–1258. ISSN 0012-1622, 1469-8749. Dostupné z: doi:[10.1111/dmcn.14316](https://doi.org/10.1111/dmcn.14316)

TARSUSLU, Tülay a Ayşe LIVANELIOGLU, 2010. Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* [online]. **32**(20), 1658–1665. ISSN 0963-8288, 1464-5165. Dostupné z: doi:[10.3109/09638281003649904](https://doi.org/10.3109/09638281003649904)

TEIXEIRA-MACHADO, Lavinia a Josimari DESANTANA, 2019. Effect of dance on lower-limb range of motion in young people with cerebral palsy: a blinded randomized controlled clinical trial. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics* [online]. **Volume 10**, 21–28. ISSN 1179-318X. Dostupné z: doi:[10.2147/AHMT.S177867](https://doi.org/10.2147/AHMT.S177867)

VAN DER SLOT, Wma, C NIEUWENHUIJSEN, Rjg VAN DEN BERG-EMONS, Ae WENSINK-BOONSTRA, HJ STAM a Me ROEBROECK, 2010. Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy.

Journal of Rehabilitation Medicine [online]. **42**(6), 528–535. ISSN 1650-1977. Dostupné z: doi:[10.2340/16501977-0555](https://doi.org/10.2340/16501977-0555)

VAN DER SLOT, Wilma M A, Channah NIEUWENHUIJSEN, Rita J G VAN DEN BERG-EMONS, Michael P BERGEN, Sander R HILBERINK, Henk J STAM a Marij E ROEBROECK, 2012. Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy: Pain, Fatigue, and Depressive Symptoms in CP. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. **54**(9), 836–842. ISSN 00121622. Dostupné z: doi:[10.1111/j.1469-8749.2012.04371.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04371.x)

VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA, Nicolas, Virginie EHLINGER, Carine DUFFAUT, Jérôme FAUCONNIER, Silke SCHMIDT-SCHUCHERT, Ute THYEN, Kate HIMMELMANN, Marco MARCELLI a Catherine ARNAUD, 2021. Quality of Life in Young Adults With Cerebral Palsy: A Longitudinal Analysis of the SPARCLE Study. *Frontiers in Neurology* [online]. **12**, 733978. ISSN 1664-2295. Dostupné z: doi:[10.3389/fneur.2021.733978](https://doi.org/10.3389/fneur.2021.733978)

THE WHOQOL GROUP, 1995. THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT (WHOQOL): POSITION PAPER FROM THE WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Social Science & Medicine* [online]. **41**(10). Dostupné z: doi:[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

YI, You Gyoung, Byung-Mo OH, Han Gil SEO, Hyung-Ik SHIN a Moon Suk BANG, 2019. Dysphagia-Related Quality of Life in Adults with Cerebral Palsy on Full Oral Diet Without Enteral Nutrition. *Dysphagia* [online]. **34**(2), 201–209. ISSN 0179-051X, 1432-0460. Dostupné z: doi:[10.1007/s00455-018-09972-7](https://doi.org/10.1007/s00455-018-09972-7)

YOUNG, Nancy L., Trista G. ROCHON, Anna MCCORMICK, Mary LAW, John H. WEDGE a Darcy FEHLINGS, 2010. The Health and Quality of Life Outcomes Among Youth and Young Adults With Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. **91**(1), 143–148. ISSN 00039993. Dostupné z: doi:[10.1016/j.apmr.2009.08.152](https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.08.152)

ELEKTRONICKÉ ZDROJE

BARTENIEFF FUNDAMENTALS (BF) [online]. In: . [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.akademiealternativa.cz/bartenieff-fundamentals>

LMA - LABANOVA ANALÝZA POHYBU [online]. [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.akademiealternativa.cz/labanova-analyza-pohybu>

OSWALDOVÁ, Petra. *PRINCIP FELDENKRAISOVY® METODY A SMĚRY JEJÍHO PŘÍSTUPU* [online]. [cit.2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.feldenkraisovametoda.cz/feldenkraisova-metoda/>

ŠEVČÍKOVÁ, Alena. *RADY A DOPORUČENÍ PRO PACIENTY S PEG* [online]. [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: https://www.fnol.cz/pdf/pacientske_brozurky/1CHIR_Peg.pdf

WEEKS, Julie, 2010. Foundation Health Measure Report, Health-Related Quality of Life and Well-Being. *HealthyPeople* [online]. 6. Dostupné z: <https://www.healthypeople.gov/sites/default/files/HRQoLWBFullReport.pdf>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

HRQoL - kvalita života související se zdravím

PCS - physical component score

MCS - mental component score

GMFCS-ER - Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised

NHP - Nottingham Health Profile

BTX-A - Botulinum toxin A

RCT - Randomizovaná dvojitě zaslepená studie

VAS – Visual analogue scale

FS-36 – Short Form- 36

DAS- Disability Assessment Scale

ANOTACE

Cíl: Předložit relevantní dostupné poznatky o kvalitě života dospělých s chronickou bolestí, únavou, omezenou mobilitou, dysfagií a problémy s příjmem potravy u mozkové obrny. Vyhodnotit vhodnou pohybovou aktivitu ke zlepšení mobility a zda může pozitivně ovlivnit vnímání kvality života.

Metody: Analýza, komparace a syntéza dohledaných relevantních poznatků z vybraných studií splňující kritéria pro jejich zařazení do práce.

Výsledky: Dohledané poznatky poukazují na to, že pociťování únavy, omezení mobility, dysfagii a problémech s příjmem potravy ovlivňují každodenní aktivity a participaci osob s mozkovou obrnou. Zda chronická bolest ovlivňuje kvalitu života či nikoliv nebylo jednoznačně prokázáno. Dle zveřejněných studií, bylo zjištěno, že vhodnou rehabilitační formou a vhodným doplňkem pohybové aktivity ke zlepšení mobility je tanec.

Závěr: Práce poukazuje na to, jak chronická bolest, únava, omezená mobilita, dysfagie a problémy s příjmem potravy negativně ovlivňují kvalitu života u osob s mozkovou obrnou. Dále ze studií vyplývá, že tanec je vhodnou pohybovou aktivitou ke zlepšení mobility u osob s mozkovou obrnou. Pro budoucí zkoumání se jeví vhodné prozkoumat kvalitu života jako celku, ne pouze její komponenty.

KLÍČOVÁ SLOVA

mozková obrna, kvalita života, bolest, únava, mobilita, dysfagie, polykání, stravování, tanec, botulotoxin

ANNOTATION

Aim: To present relevant available evidence on quality of life in adults with chronic pain, fatigue, limited mobility, dysphagia and eating problems in cerebral palsy. To evaluate appropriate physical activity to improve mobility and whether it can positively influence perceptions of quality of life.

Methods: Analysis, comparison and synthesis of retrieved relevant evidence from selected studies meeting inclusion criteria.

Results: The evidence reviewed suggests that perceived fatigue, mobility limitations, dysphagia and eating problems affect the daily activities and participation of people with cerebral palsy. Whether or not chronic pain affects quality of life has not been clearly established. According to published studies, dance has been found to be an appropriate form of rehabilitation and a suitable complement to physical activity to improve mobility.

Conclusion: This study highlights how chronic pain, fatigue, limited mobility, dysphagia and eating problems negatively affect the quality of life in people with cerebral palsy. Furthermore, studies show that dance is an appropriate physical activity to improve mobility in people with cerebral palsy. For future research, it seems appropriate to investigate quality of life as a whole, not just its components.

KEYWORDS

cerebral palsy, quality of life, pain, fatigue, mobility, swallowing, dysphagia, feeding, dance, botulinum toxin