

# Soběstačnost u pacientů s roztroušenou sklerózou

## The Independence in Patients with Multiple Sclerosis

Eliška Rotbartová<sup>1,2</sup>, Klára Novotná<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Centrum pro demyelinizační onemocnění (RS centrum), Neurologická klinika, 1. lékařská fakulta, Univerzita Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice, Praha

<sup>2</sup>Klinika rehabilitačního lékařství, 1. lékařská fakulta, Univerzita Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice, Praha  
e-mail prvního autora: [eliska.rotbartova@vfjn.cz](mailto:eliska.rotbartova@vfjn.cz)

ROTBARTOVÁ, Eliška a NOVOTNÁ, Klára. Soběstačnost u pacientů s roztroušenou sklerózou. Online. *Ergoterapie: Teorie a praxe*. 2024, roč. 2, č. 2, s. 11–18. ISSN 3029-5025. Dostupné z: <https://ergoterapie.cz/casopis-ergoterapie-teorie-a-praxe-2-2024/>

Datum doručení do redakce: 5. 11. 2024, datum přijetí k publikaci: 3. 12. 2024

**Abstrakt: Úvod:** Roztroušená skleróza (RS) je chronické autoimunitní demyelinizační onemocnění. Průběh a příznaky nemoci jsou variabilní a specifické pro každého pacienta, kterého mohou omezovat ve schopnosti vykonávat všední denní činnosti (ADL). **Cíl:** Práce má za cíl zmapovat problémové oblasti v ADL u osob s RS. **Metodologie:** Byl sestaven dotazník s 16 položkami ADL (8 otázek podle dotazníku instrumentálních ADL od Lawtona a Brodyové, doplněné dalšími vlastními 8 položkami k osobním ADL), který byl distribuován mezi pacienty s RS, kteří měli lékařem předepsanou fyzioterapii. Dotazník obsahoval dále tři otázky zaměřené na ergoterapii. Získaná data byla porovnána na základě demografických údajů pacientů pomocí deskriptivní statistiky. **Výsledky:** Dotazník vyplnilo 62 osob s RS (15 mužů, 47 žen). Jako nejproblématictější činnosti uvádí nakupování, péči o domácnost, přípravu jídla, praní, kontinenci moči a stolice, chůzi, přesuny a oblékání. Bylo zjištěno, že na soběstačnost pacientů má vliv pohlaví a míra neurologické disability. Polovina pacientů ví, co je ergoterapie, ale pouze třetina s ní má nějakou osobní zkušenost. **Závěr:** Problémy v ADL jsou u pacientů s RS různorodé a velmi individuální. I přesto, že doménou ergoterapie je nácvik soběstačnosti, dvě třetiny pacientů nemají s ergoterapií žádnou zkušenost. Je proto potřeba větší osvěty ergoterapie u pacientů s RS.

**Klíčová slova:** ergoterapie, soběstačnost, všední denní činnosti, roztroušená skleróza

**Abstract: Introduction:** Multiple sclerosis is a chronic autoimmune demyelinating disease. The progress and symptoms of the disease are variable and specific to each patient, who may be impaired in his/her ability to perform activities of daily living (ADL). **Aim:** The aim of the project is to map problematic areas in ADL in persons with MS. **Methodology:** A 16-item ADL questionnaire (8 questions based on the Lawton-Brody instrumental ADL questionnaire, supplemented by an additional 8 items on personal ADLs) was constructed and distributed to MS patients referred by their physician for physiotherapy. The questionnaire contained three questions focusing on occupational therapy. The data obtained were compared on the basis of patient demographic data using descriptive statistics. **Results:** 62 people with MS (15 men, 47 women) completed the questionnaire. The most problematic activities were shopping, household care, meal preparation, laundry, urinary and bowel continence, walking, transfers and dressing. Patients' independence was found to be affected by gender and the degree of neurological disability. Half of the patients know what occupational therapy is, but only a third have any personal experience of it. **Conclusion:** Problems in ADLs are diverse and highly individual in MS patients. Even though the domain of occupational therapy is self-sufficiency training, two-thirds of patients have no experience with occupational therapy. Therefore, there is a need for more information about occupational therapy in MS patients.

**Key words:** occupational therapy, independence, activities of daily living, multiple sclerosis

## Úvod

Roztroušená skleróza (RS) je chronické neurodegenerativní onemocnění vznikající na autoimunitním podkladě. Klinické projevy tohoto onemocnění (a také jejich závažnost) jsou velmi individuální a variabilní z důvodu rozdílné lokalizace a míry zánětlivého poškození v centrálním nervovém systému. Mezi nejčastější neurologické symptomy, které pacienty trápí, patří: poruchy citlivosti, svalová slabost, poruchy svalové koordinace, poruchy chůze a rovnováhy, únava, spasticita, poruchy funkce svěračů, deprese, potíže se soustředěním a mnohé další (Havrdová, 2015). Podle množství vyskytujících se neurologických symptomů a také podle jejich závažnosti hodnotí ošetřující neurolog míru disability pacienta pomocí Kurtzkého škály (Expanded Disability Status Scale, EDSS) (Dufek, 2011), podrobněji viz **Obrázek 1**.

RS je nejčastěji diagnostikována mezi 20.-40. rokem věku a ačkoli je v současné době k dispozici celá řada možností farmakoterapeutické léčby, tak se stále jedná o chronické nevléčitelné onemocnění (které však může být u některých jedinců dobře farmakoterapeuticky kontrolované) (Horáková et al., 2017). Nicméně stále někteří pacienti trpí variantou onemocnění s rychlou progresí neurologické disability. Velmi důležitou roli v managementu onemocnění hraje také aktivní životní styl (pravidelná pohybová aktivita) a rehabilitace (Novotná et al., 2021). Bohužel je však často v rámci rehabilitace v českém prostředí opomíjena role ergoterapie u osob s RS se střední a mírnou neurologickou disability. Často je tak nabízena terapie nebo konzultace ergoterapeuta až pacientům s těžkou disability (EDSS > 6,5). U těchto pacientů s velmi omezenou schopností samostatné chůze se s ergoterapeutem řeší zpravidla jen kompenzační pomůcky, například mechanické nebo elektrické vozíky (Patti et al., 2007).

Ergoterapeutické intervence u osob s RS by se měly zaměřit kromě poradenství vhodných kompenzačních pomůcek, také na trénink funkce horních končetin, edukaci a nácvik

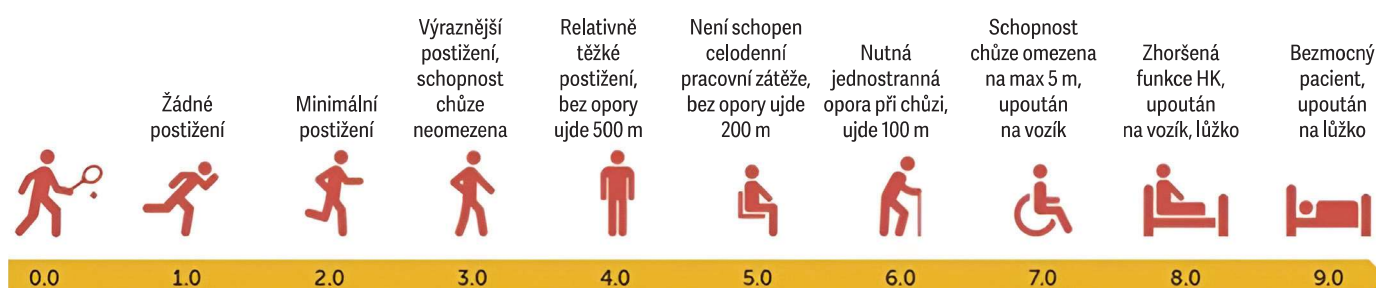
režimových opatření pro lepší zvládnání únavy (energy saving techniques) a nácvik soběstačnosti v běžných denních aktivitách (Activities of Daily Living, ADL). (Kos et al., 2016)

Běžné denní činnosti se dělí na personální činnosti zahrnující péči o vlastní osobu (např. osobní hygiena, oblékání, příjem jídla) a instrumentální, které jsou vykonávány v domácnosti či širším okolí osoby (např. vaření, domácí práce, nakupování, doprava). ADL lze hodnotit pomocí rozhovoru, pozorování při činnosti, dotazníkem či standardizovanými nástroji (např. Barthel Index, Funkční míra nezávislosti). (Krivošíková, 2011)

V terapii horních končetin u osob s RS se využívají různé rehabilitační strategie jako jsou posilovací trénink, vytrvalostní trénink, trénink zaměřený na ADL nebo roboticky asistovaná terapie horní končetiny (Lamers et al., 2016). Nejčastějším důvodem omezené funkce horní končetiny u osob s RS bývá slabost (47,2 %), tremor (22,4 %), porucha citlivosti (21 %) a spasticita (9,3 %) (Marrie et al., 2017). Bertoni et al. (2015) zjistili, že až 75 % osob, i s mírnou disability, má zhoršenou bimanuální obratnost rukou. Avšak většina studií se doposud zabývala pouze tréninkem dominantní nebo více motoricky poškozené horní končetiny i přesto, že většina každodenních aktivit je bimanuálních. V rešeršním článku z roku 2016 byly nalezeny pouze tři studie z celkem 29, které se zabývaly bimanuálním tréninkem při terapii horních končetin u osob s RS (Lamers et al., 2016).

V zahraničních studiích je dále popisováno, že pacienti s RS jsou často nezávislí v personálních ADL, ale jejich schopnost zvládat komplexnější instrumentální ADL může být omezena (Mansson, 2004). S narůstající progresí onemocnění dochází k nárůstu poruch mobility (a někdy také i kognitivního deficitu) pacienta, které pak mají dopad na schopnost zvládat ADL a udržet si zaměstnání. To vše má negativní vliv na duševní zdraví a celkovou kvalitu života. Také se zvyšuje závislost nemocného na pomoci druhých (Dunn, 2010).

**Obrázek 1** Kurtzkého škála EDSS (Expanded Disability Status Scale) (Převzato z: Leddy a Dobson, 2020)



## Cíl

Cílem naší práce bylo zmapovat nejčastější problematické běžné denní činnosti u pacientů s RS a přispět tak k popsání problematiky soběstačnosti u českých pacientů s RS, aby bylo možné lépe plánovat možné ergoterapeutické intervence.

## Metodologie

Pro subjektivní zhodnocení vlastní soběstačnosti byl využit ke sběru dat dotazník Lawtona a Brodyové, který hodnotí instrumentální ADL v osmi položkách (telefonování, nakupování, příprava jídla, domácí práce, praní prádla, použití dopravního prostředku, užívání léků, manipulace s penězi) (Wei a Hodgson, 2023). Tento dotazník byl upřednostněn kvůli rychlé administraci oproti jiným standardizovaným nástrojům pro vyšetření soběstačnosti. Pro komplexnější popis soběstačnosti byl dotazník Lawtona a Brodyové doplněn dalšími osmi otázkami cílenými na personální ADL (osobní hygiena, koupání, oblékání, příjem jídla, použití toalety, kontinence moči a stolice, přesuny a chůze). Každá otázka obsahovala tři až pět možných uzavřených odpovědí, kde pacient zvolil právě jednu odpověď dle toho, jaké obtíže v dané položce subjektivně pociťoval.

Tento dotazník ADL byl ještě doplněn třemi otázkami dotazujícími se na předchozí zkušenost s ergoterapií, znalost o ergoterapii a případný zájem o ni (u této otázky bylo uvedeno stručné vysvětlení, čím se profese zabývá).

Dotazník byl distribuován mezi pacienty léčenými v RS centru Neurologické kliniky I. LF UK a VFN v Praze, kteří měli předepsanou individuální nebo skupinovou fyzioterapii v období od září roku 2019 do března roku 2020. Dalšími indikačními kritérii byla klinicky definitivní RS a věk pacienta nad 18 let. Dotazník byl pacientům distribuován v tištěné podobě. Demografické a klinické údaje od pacientů byly získané z nemocničního systému RS centra, do kterého mají autorky jako zaměstnanci přístup.

**Tabulka 1** Charakteristika souboru

	Všichni respondenti (n = 62)	Muži (n = 15)	Ženy (n = 47)
Průměrný věk [let] (SD) (min–max)	47,5 (11,7) (23–68)	49,5 (10,6) (30–68)	46,9 (12,0) (23–67)
Průměrná EDSS (SD) (min–max)	4,5 (1,7) (1,5–8,0)	5,5 (1,5) (2,5–8,0)	4,2 (1,6) (1,5–7,5)
Průměrná DD [let] (SD) (min–max)	18,7 (12,1) (1–49)	17,6 (11,0) (2–41)	19,1 (12,4) (1–49)

SD – směrodatná odchylka, EDSS – Expanded Disability Status Scale, DD – délka trvání nemoci (z angl. Disease Duration)

Data z dotazníku byla po ukončení sběru dat anonymně zpracována (bez uvedení jména a příjmení pacienta) pomocí deskriptivní statistiky v Microsoft Excel.

## Výsledky

### Celkové výsledky

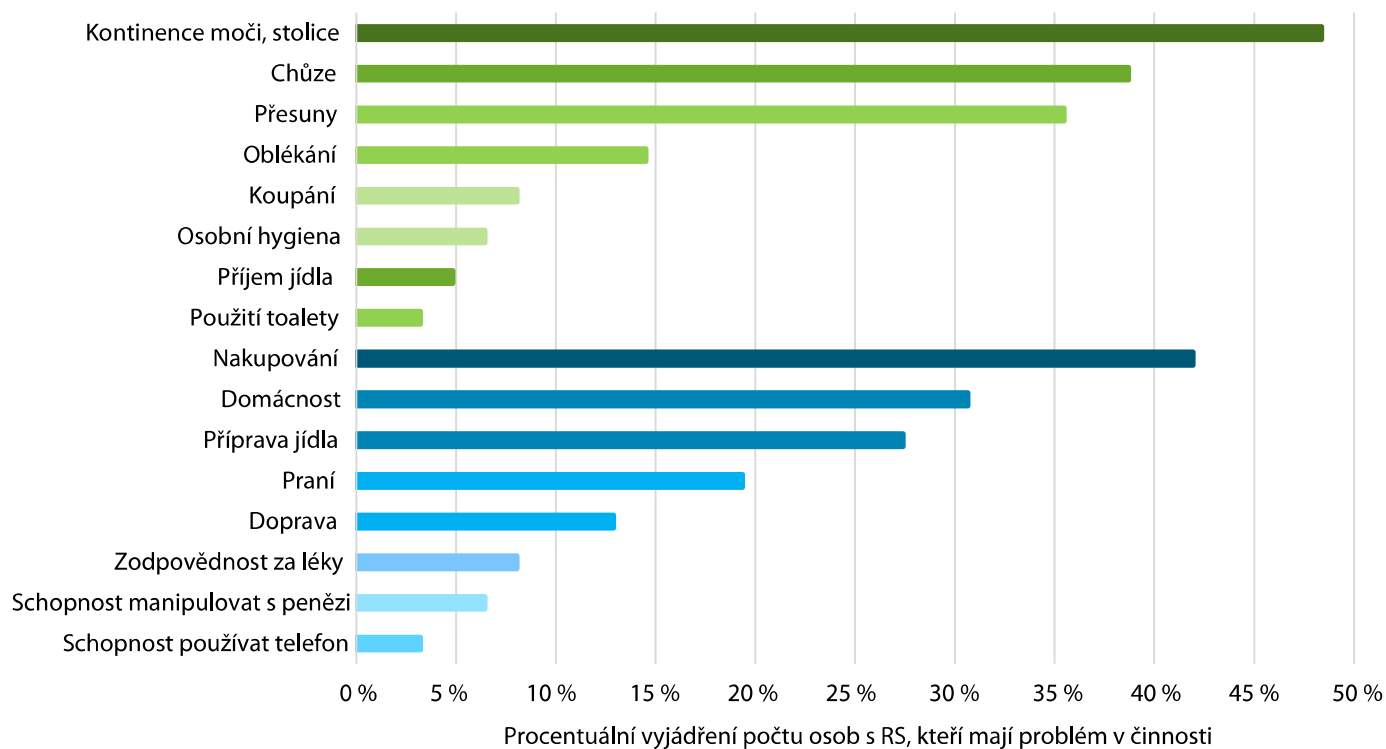
Celkem dotazník vyplnilo **62 osob s RS** (z toho 15 mužů). Bližší demografické údaje u všech respondentech ukazuje **Tabulka 1**.

Z dotazníku vyplývá, že v instrumentálních ADL je **nejvíce problematickou aktivitou nakupování**, ve kterém má obtíže 41,9 % respondentů. Dalšími problematickými činnostmi jsou **péče o domácnost** (30,7 % respondentů) a **příprava jídla** (27,4 % respondentů). V personálních ADL má téměř polovina pacientů **potíže s kontinencí** (48,4 % respondentů), 38,7 % pacientů potřebuje k **chůzi** využívat kompenzační pomůcky a přibližně třetina respondentů nezvládá samostatně všechny **přesuny**. **Graf 1** ukazuje nejčastější oblasti ADL, ve kterých uváděli pacienti problémy.

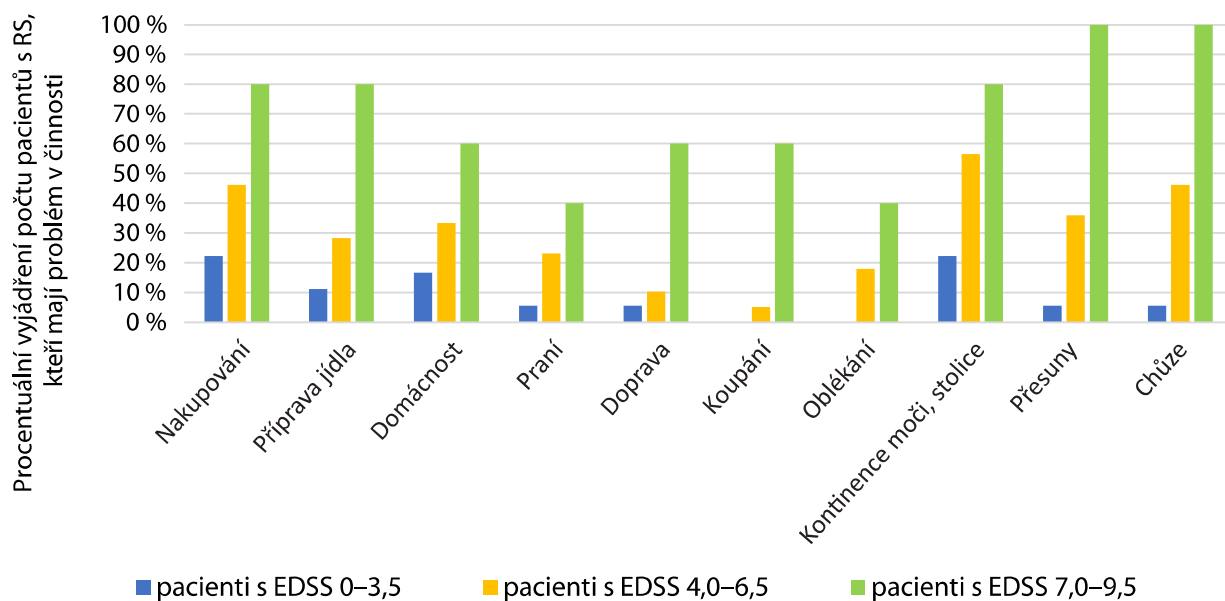
Pro účely další analýzy byli pacienti rozděleni **do tří skupin podle míry neurologické disability** (mírná disability – tj. bez omezení chůze, střední disability – tj. s omezením dosahu chůze a chůze s pomůckou, těžká disability – tj. pacient používá mechanický vozík). Přesnou charakteristiku souboru ukazuje **Tabulka 2**.

**Míra problémů ve vykonávání všedních denních činností se u všech tří skupin výrazně liší** (viz **Graf 2**). Pacienti s mírnou disability (EDSS 0–3,5) uváděli pouze malé obtíže při nakupování, v péči o domácnost a při přípravě jídla. Ti se střední disability (EDSS 4,0–6,5) mají při těch samých činnostech lehké obtíže nebo potřebují dopomoc druhé osoby. Z odpovědí pacientů s těžkou disability (EDSS 7,0–9,5) vyplývá, že již potřebují dopomoc druhé osoby při většině z instrumentálních činností.

**Graf 1** Srovnání problematických oblastí v instrumentálních a personálních ADL



**Graf 2** Srovnání nejčastějších problematických oblastí ADL pacientů s RS podle EDSS



**Tabulka 2** Charakteristika souboru podle EDSS

	Mírná neurologická disabilita, EDSS 0–3,5 (n = 18)	Střední neurologická disabilita, EDSS 4,0–6,5 (n = 39)	Těžká neurologická disabilita, EDSS 7,0–9,5 (n = 5)
Průměrný věk [let] (SD) (min–max)	40,1 (11,1) (23–65)	51,4 (9,9) (32–67)	44,2 (13,1) (30–68)
Průměrné EDSS (SD) (min–max)	2,4 (0,6) (1,5–3,5)	5,1 (0,9) (4–6,5)	7,4 (0,4) (7–8)
Průměrná DD [let] (SD) (min–max)	10,7 (8,4) (1–28)	22 (12,1) (2–49)	21,8 (10,3) (10–41)
Poměr mužů/ženy	2/6	10/29	3/2

SD – směrodatná odchylka, EDSS – Expanded Disability Status Scale, DD – délka trvání nemoci (z angl. Disease Duration)

**Tabulka 3** Nejčastější problematické oblasti ADL u mužů a žen

	Muži, kteří uvedli problém v činnosti (n = 15)		Ženy, které uvedly problém v činnosti (n = 47)	
Instrumentální denní činnosti	Domácnost	11 (73,34 %)	Nakupování	18 (38,30 %)
	Příprava jídla	9 (60 %)	Příprava jídla	8 (17,02 %)
	Nakupování	8 (53,34 %)	Domácnost	8 (17,02 %)
	Praní	8 (53,34 %)	Doprava	5 (10,64 %)
Personální denní činnosti	Chůze	11 (73,34 %)	Kontinence moči, stolice	21 (44,68 %)
	Přesuny	9 (60 %)	Přesuny	13 (27,66 %)
	Kontinence moči, stolice	9 (60 %)	Chůze	13 (27,66 %)
	Oblékání	6 (40 %)	Oblékání	3 (6,38 %)

V personálních ADL je u pacientů s mírnou disabilitou nejproblematictější kontinence moči a stolice. Ve skupině pacientů s RS se střední disabilitou již více než polovina dotazovaných má problémy s kontinencí a celkem 35,9 % těchto pacientů uvádí potíže s přesuny. Všichni pacienti s těžkou disabilitou potřebují asistenci druhé osoby při přesunech (u 60 % z nich je nutná asistence druhé osoby při přesunech do vany/sprchového koutu). Problémy s kontinencí udává 80 % respondentů s těžkou disabilitou.

### Genderové rozdíly

Průměrná míra neurologické disability (EDSS) byla v našem souboru u mužů mírně vyšší (průměr 5,5) než u žen (průměr 4,2). Z výsledků vyplývá, že u mužů je v instrumentálních ADL **soběstačnost nejvíce snížena v péči o domácnost**. Muži uváděli, že provádějí pouze lehké domácí práce jako je mytí nádobí či ustlání postele. Druhou problematickou oblastí je pro ně **příprava jídla**. Polovina z nich udává potíže při **nakupování**. V oblasti personálních ADL uváděli muži s RS nejčastěji **obtíže při přesunech**, 73,3 % mužů využívá k chůzi kompenzační pomůcky (a **20 % z nich již není schopno samostatné chůze**). Problémy jsou dále nejčastěji uváděny s kontinencí moči a stolice.

**U žen s RS jsou nejčastější problematické oblasti obdobné, ale v odlišném pořadí.** Z instrumentálních ADL uvádí na prvním místě obtíže při **nakupování**, kdy zvládají samostatně pouze malé nákupy nebo potřebují při nakupování doprovod druhé osoby. Na druhém místě je stejně jako u mužů **příprava jídla**. V personálních ADL trpí 44,7 % dotázaných žen s RS **problémy s kontinencí moči a stolice** a téměř třetina žen uvádí **potíže v přesunech a chůzi**. V **Tabulce 3** jsou uvedeny detailní informace k nejčastějším uváděným problematickým oblastem ADL u mužů a žen.

### Zkušenosti pacientů s ergoterapií

Ze tří otázek týkajících se ergoterapie vyplývá, že ačkoliv více než polovina pacientů ví, co je ergoterapie, **pouze třetina má s ergoterapií osobní zkušenost**. Zájem o ergoterapii by mělo 41,9 % pacientů (častěji ti, kteří uvádí výraznější potíže při zvládání personálních ADL). Ti, kteří uvedli jinou odpověď, prozatím zájem nemají.

## Diskuse

Většina zjištěných problematických činností se shoduje s výsledky zahraničních studií zaměřených na soběstačnost u osob s RS. Například ve švédské studii instrumentální aktivity zahrnovaly problémy nejvíce při úklidu domácnosti, dopravě a těžkých domácích pracích, z personálních aktivit byla nejvíce problematická chůze a oblékání (Einarsson et al., 2006). V další studii švédští pacienti v hodnocení COPM (Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání) subjektivně udávali omezení nejčastěji při vaření a úklidu, z personálních ADL nejčastěji při oblékání, chůzi a přesunech. Podobně jako v našich výsledcích švédští muži s RS uváděli více problémových aktivit než ženy (Månsson Lexell et al., 2006). Ve finské studii naopak pacienti na prvním místě nejvíce vnímali problémy při volnočasových aktivitách, poté až v chůzi, při koupání, oblékání a při domácích pracích (Karhula et al., 2012). V nedávne iránské studii uvedlo 50 % pacientů v COPM potíže v péči o sebe a 22 % potíže při domácích činnostech (Dehghan et al., 2019).

Osoby s RS v našem souboru s mírnou disabilitou (EDSS 0–3,5) měly pouze minimální obtíže v instrumentálních ADL (při nakupování a v péči o domácnost uváděly pouze lehké potíže). Častější obtíže se vyskytovaly v personálních ADL, kdy mělo 22,2 % pacientů s mírnou neurologickou disabilitou problémy s kontinencí moči a stolice. Pacienti se střední mírou neurologické disability (EDSS 4,0–6,5) a omezením chůze udávali častější problémy v instrumentálních (nakupování, péče o domácnost, příprava jídla, praní) i v personálních denních činnostech (kontinence moči a stolice, chůze, přesuny). U pacientů s těžkou disabilitou (EDSS 7,0–9,5), kterých se dotazníkového šetření zúčastnilo nejméně, se vyskytovaly problémy téměř ve všech oblastech ADL a potřebovaly dopomoc druhé osoby při mnoha aktivitách. Podobný vztah mezi EDSS a omezením participace v domácích, společenských a produktivních činnostech popisují také zahraniční studie. Například italská studie z roku 2017 uvádí, že 40 % osob s EDSS < 4,0 a 82 % osob s EDSS > 5,5 má omezené možnosti participace v mnoha aktivitách. Ze studie mimo jiné vyplynulo, že s omezenou participací nejvíce koreluje kognitivní deficit, dále pak poruchy rovnováhy, poruchy chůze a zhoršená manuální obratnost rukou. Zajímavým zjištěním bylo, že méně než 10 % účastníků této studie zvládalo samostatně nakupovat (Cattaneo et al., 2017). U osob s vyšší mírou disability spasticita a ztráta svalové síly na horních končetinách velmi ovlivňují příjem jídla, omytí podpaží, stříhání nehtů, oblékání horní i dolní poloviny těla, držení postury a správné polohování. To vše vede k nepohodlí pacienta (Rousseaux a Pérennou, 2004). Právě na tyto problémové aktivity by bylo vhodné zaměřit terapeutické intervence ergoterapeuta již při počátečních obtížích pacienta.

Podobné výsledky popisují i další zahraniční studie. Například iránská studie zjistila, že osoby s mírnou disabilitou jsou nezávislé ve většině personálních ADL, ale u osob se střední a těžkou mírou disability se soběstačnost snižuje (Mousai et al., 2016). Naše studie však stejně jako mnohé zahraniční výzkumy bohužel nesleduje případné změny soběstačnosti pacientů v čase. Zajímavá je proto v tomto ohledu švédská studie, která sledovala omezení v každodenních aktivitách u osob s různou mírou neurologické disability po dobu deseti let. Osoby s mírnou disabilitou se během času zhoršily především v instrumentálních ADL při mytí nádobí, těžkých domácích pracích, úklidu domácnosti a řízení automobilu/použití veřejné dopravy. Osoby se střední stupněm disability byly postupně více limitovány v instrumentálních i personálních ADL (nejvíce při koupání, oblékání, kontinenci moči a stolice, použití toalety, přesunech a chůzi). Ti s těžkou disabilitou byli již závislí v instrumentálních ADL a soběstačnost se snížila při vykonávání personálních ADL (nejčastěji v osobní hygieně) (Conradsson et al., 2019).

Zdá se, že zejména u osob s RS se střední a vyšší disabilitou je tedy asistence pečovatelů nezbytná. Nejčastěji se jedná o neformální pečovatele (rodinné příslušníky, přátele či sousedy). V 75 % případů je pečovatelem osoba žijící ve společné domácnosti s nemocným. Často je pečujícím partner a ve 42 % je to pouze jediný pečovatel. Nejvíce je poskytována asistence při přípravě teplého jídla, dopravě na schůzky a k lékaři, péči o domácnost, nakupování, oblékání a při pohybu v interiéru. Méně častější je pomoc při vyprazdňování, při přesunech na toaletu a do sprchy/vany a při příjmu potravy. Mnoho těchto aktivit vyžaduje fyzické dovednosti a schopnosti, na které nemusí být rodinný pečovatel zcela připraven. Často čelí fyzické, psychické, sociální a ekonomické zátěži. Pečovatelé mají sníženou kvalitu života, trpí úzkostmi, únavou, depresí, bolestmi zad, nespavostí, sexuálními a partnerskými problémy (Dunn, 2010). Ačkoli nám zatím dosud chybí podobná studie sledující pečovatele v českém prostředí, zdá se být vhodné zaměřit intervence ergoterapeuta také na pečovatele pacientů s RS. Cílem ergoterapeutické intervence by tedy, kromě nácviku soběstačnosti a doporučení vhodných kompenzačních pomůcek pacientovi s RS, měla být také edukace a podpora neprofesionálních pečovatelů, aby poskytovaná asistence byla efektivní a měla menší dopad na zdraví pečujících.

Limitací naší studie je nižší počet respondentů, což může být způsobeno omezeným časem pro sběr dat a také tím, že dotazník byl distribuován pouze mezi pacienty, kteří docházeli na rehabilitaci poskytovanou v RS centru Neurologické kliniky I. LF UK a VFN v Praze. Další limitací může být samotný dotazník, který byl využit pro sběr dat. V naší studii byla porovnána soběstačnost pouze ve vztahu k celkovému stupni

disability a nebyl zohledněn individuální klinický obraz nemoci, který může být u každého pacienta variabilní. Za další limit může být považováno, že nebyl využit standardizovaný dotazník pro hodnocení soběstačnosti. Svěčená (2013) uvádí Index Barthelové a Funkční míru nezávislosti (FIM) jako nejčastěji používané hodnotící nástroje soběstačnosti u neurologických pacientů v České republice. Ovšem tyto nástroje zahrnují hodnocení pouze personálních ADL a administraci provádí terapeut. Navíc praktické použití nástroje FIM je chráněno licencí a jeho administrace by byla časově náročná vzhledem k počtu respondentů.

V průběhu sběru dat byly zjištěny nedostatky použitého dotazníku, které by bylo vhodné upravit v dalších studiích. Například v položce „Schopnost používat telefon“ se odpovědi vztahují k mobilnímu tlačítkovému telefonu, který v dnešní době používá již malá část populace. V instrumentálních ADL chybí položka „Práce s počítačem“. U položky „Kontinence moči, stolice“ by bylo vhodnější, aby byla rozdělena na dvě samostatné části. Položka „Oblékání“ zahrnuje v jedné odpovědi velké množství úkonů a u pacientů se například vyskytovaly problémy pouze v jednom úkonu z několika, které odpověď obsahovala. Podněty k těmto nedostatkům přicházely i ze strany některých pacientů, se kterými měly autorky práce možnost dotazník vyplnit a s podněty pacientů souhlasily. Zároveň tyto chyby umožnily autorkám práce si uvědomit, že problémy v každodenních činnostech jsou u osob s RS opravdu velmi individuální. Dotazník také nezohledňoval příčinu potíží, zda se jedná o problém způsobený například kognitivním deficitem či motorickým problémem. Bohužel však většina běžně používaných dotazníků zatím není dostatečně citlivá ke specifickým potížím pacientů s RS.

## Závěr

Provedené dotazníkové šetření poskytuje náhled na nejčastější problematické oblasti v ADL u pacientů s RS v České republice. Ze získaných dat vyplývá, že soběstačnost osob s RS do značné míry závisí na stupni neurologické disability (dle škály EDSS) a může se lišit podle pohlaví. Problematika soběstačnosti u osob s RS dosud nebyla v České republice dostatečně popsána a získaná data proto podávají první náhled, na jaké oblasti ADL je vhodné se při ergoterapeutickém vyšetření a terapii osob s RS zaměřit.

Vzhledem k tomu, že osoby s vyšší mírou disability dle Kurtzkeho škály potřebují již asistenci druhé osoby při výkonu ADL, bylo by vhodné, aby se ergoterapeuti v klinické praxi u osob s RS zaměřovali také na spolupráci s neformálními pečujícími, jejich edukaci ve správné ergonomii, správné manipulaci s osobou s RS a sociálních službách (asistence, pečovatelská

služba, sociální příspěvky aj.). Přestože je role ergoterapeuta u osob s RS významná, až dvě třetiny pacientů v našem souboru nemají s ergoterapií žádnou osobní zkušenost. Je proto žádoucí, aby pacienti získali od svého ošetřujícího lékaře také informace o tom, co jim ergoterapeut může nabídnout a byla větší osvěta o profesi ergoterapeuta u osob s RS a lékařů, kteří ergoterapeutickou intervencí mohou indikovat.

**Prohlášení o střetu zájmů:** Bez konfliktu zájmů.

**Prohlášení o finanční podpoře:** Podpořeno grantem RVO VFN 64165, grantem MŠMT – projekt Cooperatio LFI-Neuroscience a grantem MZ ČR-NU22-04-00193.

## Zdroje

BERTONI, Rita; LAMERS, Ilse; CHEN, Christine C; FEYS, Peter a CATTANEO, Davide. Unilateral and bilateral upper limb dysfunction at body functions, activity and participation levels in people with multiple sclerosis. Online. *Multiple Sclerosis Journal*. 2015, roč. 21, č. 12, s. 1566–1574. ISSN 1352-4585. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1352458514567553>. [cit. 2024-10-23].

CATTANEO, Davide; LAMERS, Ilse; BERTONI, Rita; FEYS, Peter a JONSDOTTIR, Johanna. Participation Restriction in People With Multiple Sclerosis: Prevalence and Correlations With Cognitive, Walking, Balance, and Upper Limb Impairments. Online. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2017, roč. 98, č. 7, s. 1308–1315. ISSN 0003-9993. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.02.015>. [cit. 2024-10-24].

CONRADSSON, David; YTTERBERG, Charlotte; ENGELKES, Catharina; JOHANSSON, Sverker a GOTTEBERG, Kristina. Activity limitations and participation restrictions in people with multiple sclerosis: a detailed 10-year perspective. Online. *Disability and Rehabilitation*. 2021, roč. 43, č. 3, s. 406–413. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1626919>. [cit. 2024-10-24].

DEHGHAN, Leila; FARAJI, Fardin; DALVAND, Hamid; SHAMSODDINI, Alireza a HADIAN-RASANANI, Mohammad Reza. Occupational performance of individuals with Multiple Sclerosis based on disability level in Iran. Online. *Current Journal of Neurology*. 2019. ISSN 2717-011X. Dostupné z: <https://doi.org/10.18502/ijnl.v18i1.939>. [cit. 2024-10-24].

DUFEEK, Michal. Roztroušená skleróza – EDSS (Expanded Disability Status Scale), tzv. Kurtzkeho škála. Online. *Neurologie pro praxi*. 2011, roč. 12(Suppl. G), s. 6–9. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/92/02.pdf>. [cit. 2024-10-23].

DUNN, Jeffrey. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. Online. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*. 2014, roč. 10, č. 4, s. 433–440. ISSN 1473-7167. Dostupné z: <https://doi.org/10.1586/erp.10.34>. [cit. 2024-10-24].

EINARSSON, Ulrika; GOTTEBERG, Kristina; FREDRIKSON, Sten; VON KOCH, Lena a HOLMQVIST, L Widén. Activities of daily living and social activities in people with multiple sclerosis in Stockholm

County. Online. *Clinical Rehabilitation*. 2006, roč. 20, č. 6, s. 543–551. ISSN 0269-2155. Dostupné z: <https://doi.org/10.1191/0269215506cr953oa>. [cit. 2024-10-24].

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.

HORÁKOVÁ, Dana. *Autoimunita nervového systému v kazuistikách. Aeskulap*. Praha: Mladá fronta, 2017. ISBN 978-80-204-4572-8.

KARHULA, Maarit E.; KANELISTO, Katja J.; RUUTIAINEN, Juhani; HÄMÄLÄINEN, Päivi I. a SALMINEN, Anna-Liisa. The activities and participation categories of the ICF Core Sets for multiple sclerosis from the patient perspective. Online. *Disability and Rehabilitation*. 2012, roč. 35, č. 6, s. 492–497. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.702845>. [cit. 2024-10-24].

KOS, Daphne; DUPORTAIL, Marijke; MEIRTE, Jill; MEEUS, Mira; D'HOOGE, Marie B. et al. The effectiveness of a self-management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue: a randomized-controlled trial. Online. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2016, roč. 39, č. 3, s. 255–262. ISSN 0342-5282. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/MRR.000000000000178>. [cit. 2024-10-24].

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

LAMERS, Ilse; MARIS, Anneleen; SEVERIJNS, Deborah; DIELEKENS, Wouter; GEURTS, Sander et al. Upper Limb Rehabilitation in People With Multiple Sclerosis. Online. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2016, roč. 30, č. 8, s. 773–793. ISSN 1545-9683. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1545968315624785>. [cit. 2024-10-24].

LEDDY, Sara a DOBSON, Ruth. Multiple sclerosis. Online. *Medicine*. 2020, roč. 48, č. 9, s. 588–594. ISSN 1357-3039. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2020.06.008>. [cit. 2024-10-24].

MÅNSSON, Eva a LEXELL, Jan. Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. Online. *Disability and Rehabilitation*. 2009, roč. 26, č. 10, s. 576–585. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09638280410001684587>. [cit. 2024-10-24].

MÅNSSON LEXELL, Eva; IWARSSON, Susanne a LEXELL, Jan. The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. Online. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2009, roč. 13, č. 4, s. 241–248. ISSN 1103-8128. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/11038120600840200>. [cit. 2024-10-24].

MARRIE, Ruth Ann; CUTTER, Gary R.; TYRY, Tuula; COFIELD, Stacey S.; FOX, Robert et al. Upper limb impairment is associated with use of assistive devices and unemployment in multiple sclerosis. Online. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2017, roč. 13, s. 87–92. ISSN 2211-0348. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.02.013>. [cit. 2024-10-24].

MOUSAI, Marzeyeh; HASSANI-MEHRABAN, Afsoon; AKBARFAHIMI, Malahat a NABAVI, Seyed Masoud. Relationship between Disability Severity and Activity of Daily Living in People with Multiple Sclerosis. Online. *Journal of Modern Rehabilitation*. 2016, roč. 10, č. 1, s. 7–12. ISSN 2538-3868. Dostupné z: <http://jmr.tums.ac.ir/index.php/jmr/article/view/2>. [cit. 2024-10-24].

NOVOTNÁ, Klára; MENKYOVÁ, Ingrid a KÖVÁRI, Martina. Comprehensive interdisciplinary rehabilitation care in individuals with multiple sclerosis. Online. *Neurologie pro praxi*. 2021, roč. 22, č. 1, s. 50–55. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2021.019>. [cit. 2024-10-24].

PATTI, Francesco; POZZILLI, C.; MONTANARI, Enrico; PAPPALARDO, Angelo; PIAZZA, L. et al. Effects of education level and employment status on HRQoL in early relapsing-remitting multiple sclerosis. Online. *Multiple Sclerosis Journal*. 2007, roč. 13, č. 6, s. 783–791. ISSN 1352-4585. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1352458506073511>. [cit. 2024-10-24].

ROUSSEAU, Marc a PÉRENNOU, Dominic. Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. Online. *Journal of the Neurological Sciences*. 2004, roč. 222, č. 1–2, s. 39–48. ISSN 0022510X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jns.2004.04.002>. [cit. 2024-10-24].

SVĚČENÁ, Kateřina. Hodnocení soběstačnosti pacientů v neurorehabilitaci. Online. *Neurologie pro praxi*. 2013, roč. 14, č. 3, s. 133–135. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/2f4d6134625e321e1891777ee06149e6.pdf>. [cit. 2024-10-24].

WEI, Lingjia a HODGSON, Carol. Clinimetrics: The Lawton-Brody Instrumental Activities of Daily Living Scale. Online. *Journal of Physiotherapy*. 2023, roč. 69, č. 1. ISSN 1836-9553. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2022.06.007>. [cit. 2024-10-24].