

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství

Tereza Buzková

**Komplexní rehabilitace u pubescentních pacientů
s dětskou mozkovou obrnou**

Bakalářská práce

Praha 2020

Autor práce: **Tereza Buzková**

Vedoucí práce: **Mgr. Lucie Nývltová**

Oponent práce: **PaedDr. Irena Zounková, Ph.D.**

Datum obhajoby: **15.9.2020**

Bibliografický záznam

BUZKOVÁ, Tereza. Komplexní rehabilitace u pubescentních pacientů s dětskou mozkovou obrnou. Praha: Univerzita Karlova, 2. Lékařská fakulta, Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství, 2019. 89 s., přílohy. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Lucie Nývltová.

Abstrakt

Dětská mozková obrna (DMO) představuje neprogresivní postižení motorického vývoje vzniklé z důvodu porušení nezralého mozku. S touto diagnózou žije v České republice 16 000 – 20 000 jedinců. Na základě klinického obrazu jsou klasifikovány jednotlivé formy tohoto postižení. Vedle motorického postižení trpí často pacienti s dětskou mozkovou obrnou přítomností dalších komorbidit (epilepsie, orofaryngeální dysfagie, smyslové poruchy atd.). Důležitá je včasná diagnostika tohoto onemocnění. Tíže motorického deficitu je hodnocena na základě hrubé a jemné motoriky. Dětská mozková obrna je neprogresivní, nikoli neměnné onemocnění. Teoretická část práce popisuje sekundární problémy, které s sebou u takto postižených jedinců přináší pubescentní období. Dospívající s diagnózou DMO se potýkají s poruchami růstu, sníženou kostní hustotou a zvýšenou kostní lomivostí. Těmto problémům předchází celá řada rizikových faktorů. Vedle toho je pro tyto jedince v období pubescence problematická také otázka sexuality, priorit a budoucnosti. Existují možnosti, jak tyto problémy řešit z pohledu komplexní rehabilitační péče. Zejména v rámci fyzioterapie, ergoterapie a nutriční terapie. Praktická část práce je ukázkou intenzivní rehabilitační péče o pubescentní pacientku s DMO.

Klíčová slova

Dětská mozková obrna, diagnóza, komorbidity, pubescence, sekundární problémy, osteoporóza, růst, sexualita, rehabilitace, výživa, vitamin D

Bibliographic identification

BUZKOVÁ, Tereza. Multidisciplinary rehabilitation for pubescent patients with cerebral palsy. Prague: Charles University, 2nd Faculty of Medicine, Department of Rehabilitation and Sports Medicine, 2019, 89 p. Supervisor of the work Mgr. Lucie Nývltová.

Abstract

Cerebral palsy is a non-progressive motor function development disorder which is caused by disruption of the immature brain. There is about 16 000 – 20 000 patients living in the Czech Republic with this diagnosis to date. Based on the clinical picture, specific forms of this disorder can be classified. Besides the motor function development disorder, the patients also suffer from other comorbidities (such as epilepsy, oropharyngeal dysphagia, sensory deficits etc.). Early diagnosis of this disorder is crucial. The severity of the motor function deficit is evaluated by monitoring the gross and fine motor function. Cerebral palsy is a non-progressive, not unchanging, disorder. The theoretic part of the thesis describes secondary issues which are present during pubescent period of the patients. They are dealing with growth disorders, reduced bone density and increased bone fragility. Plenty of risk factors precede these problems. Also, question of sexuality, life priorities and about future play a big role for the patients in their pubescent period. There are possibilities to solve these problems in terms of complex rehabilitation care. Especially in physiotherapy, occupational therapy and nutritional therapy. The practical part of the thesis is an example of an intensive rehabilitation care of a pubescent patient with Cerebral palsy.

Keywords

Cerebral palsy, diagnosis, comorbidities, pubescence, secondary conditions, osteoporosis, growth, sexuality, rehabilitation, nutrition, vitamin D

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením Mgr. Lucie Nývtové, uvedla všechny použité literární a odborné zdroje a dodržovala zásady vědecké etiky. Dále prohlašuji, že stejná práce nebyla použita k získání jiného, nebo stejného akademického titulu.

V praze 17.8.2020

Tereza Buzková

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Lucii Nývltové za odborné vedení a podnětné rady při psaní bakalářské práce a také za konzultace a podporu v průběhu půlroční spolupráce s pacientkou. Dále děkuji právě pacientce S. R. H. a jejím rodičům za možnost podílet se na každodenní péči a za souhlas se zpracováním informací o průběhu péče do praktické části práce.

OBSAH

| | |
|--|-----------|
| ÚVOD..... | 11 |
| TEORETICKÁ ČÁST | 13 |
| 1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA..... | 13 |
| 1.1 ETIOLOGIE DMO..... | 13 |
| 1.2 ČETNOST VÝSKYTU DMO | 14 |
| 1.3 FORMY DMO | 15 |
| 1.3.1 Spastické formy DMO | 15 |
| 1.3.2 Dyskinetické formy DMO..... | 17 |
| 1.3.3 Ataktická forma DMO | 18 |
| 1.3.4 Smíšená forma DMO | 19 |
| 1.4 DIAGNOSTICKÉ A VYŠETŘOVACÍ METODY DMO | 19 |
| 1.4.1 Apgar skóre | 19 |
| 1.4.2 Novorozenecký screening | 19 |
| 1.4.3 Vojtova lokomoční stádia | 20 |
| 1.4.4 Gross Motor Function Classification System..... | 20 |
| 1.4.5 Manual Ability Classification System..... | 20 |
| 1.4.6 Modifikovaná Ashworthova škála | 20 |
| 1.5 PŘIDRUŽENÉ PORUCHY DMO..... | 21 |
| 1.5.1 Epilepsie..... | 21 |
| 1.5.2 Orofaryngeální dysfagie..... | 22 |
| 1.5.3 Smyslové poruchy..... | 23 |
| 1.5.4 Poruchy řeči | 23 |
| 1.5.5 Kognice | 24 |
| 2 DOSPÍVÁNÍ A PUBESCENCE U PACIENTŮ S DMO | 25 |
| 2.1 DOSPÍVÁNÍ A PUBESCENCE OBECNĚ..... | 25 |
| 2.2 RŮST | 26 |
| 2.3 KOSTNÍ HUSTOTA A LOMIVOST KOSTÍ..... | 27 |
| 2.3.1 Rizikové faktory snížené kostní hustoty u jedinců s DMO | 28 |
| 2.4 SEXUALITA | 32 |
| 2.5 PRIORITY A BUDOUCNOST | 33 |
| 3 REHABILITAČNÍ ŘEŠENÍ PROBLÉMŮ SPOJENÝCH S PUBESCENTÍM OBDOBÍM U PACIENTŮ S DMO..... | 34 |
| 3.1 FYZIOTERAPIE PUBESCENTNÍCH PACIENTŮ S DMO | 34 |
| 3.1.1 Vojtova reflexní lokomoce..... | 36 |
| 3.1.2 Bobath concept..... | 36 |
| 3.1.3 Therasuit | 37 |
| 3.1.4 Řešení snížené kostní hustoty u pubescentních pacientů s DMO | 37 |
| 3.2 NUTRIČNÍ TERAPIE PUBESCENTNÍCH PACIENTŮ S DMO | 40 |
| 3.2.1 Optimalizace nutričního stavu..... | 40 |
| 3.2.2 Bílkoviny..... | 40 |
| 3.2.3 Vitamin D..... | 41 |
| 3.2.4 Vápník..... | 41 |
| 3.3 ERGOTERAPIE PUBESCENTNÍCH PACIENTŮ S DMO..... | 42 |
| 3.3.1 Příjem potravy..... | 42 |
| 3.3.2 Orální stimulace | 43 |

| | | |
|--------------------------------|--|-----------|
| 3.4 | HABITUÁLNÍ POHYBOVÉ AKTIVITY PUBESCENTNÍCH PACIENTŮ S DMO..... | 43 |
| 3.4.1 | Venkovní aktivity..... | 43 |
| PRAKTICKÁ ČÁST..... | | 44 |
| 1 | DIAGNÓZA | 44 |
| 2 | ANAMNÉZA | 45 |
| 3 | VSTUPNÍ VYŠETŘENÍ | 47 |
| 3.1 | OBJEKTIVNÍ STAV PACIENTKY | 47 |
| 3.2 | KINEZILOGICKÝ ROZBOR..... | 48 |
| 3.3 | VYŠETŘENÍ SPASTICITY | 50 |
| 3.4 | ANTROPOMETRIE | 50 |
| 3.5 | GONIOMETRIE..... | 50 |
| 3.6 | VYŠETŘENÍ MOTORICKÝCH FUNKCÍ..... | 52 |
| 3.7 | VYŠETŘENÍ LOKOMOČNÍCH STÁDIÍ DLE VOJTY A GMFCS | 52 |
| 4 | KRÁTKODOBÝ REHABILITAČNÍ PLÁN..... | 52 |
| 5 | DLOUHODOBÝ REHABILITAČNÍ PLÁN | 52 |
| 6 | PRŮBĚH KOMPLEXNÍ REHABILITAČNÍ PÉČE | 53 |
| 6.1 | DENNÍ REŽIM | 53 |
| 6.1.1 | Dny, kdy pacientka nejde do školy..... | 53 |
| 6.1.2 | Školní dny | 54 |
| 6.2 | TERAPIE | 55 |
| 6.2.1 | Fyzioterapie..... | 55 |
| 6.2.2 | Ergoterapie | 57 |
| 6.2.3 | Ošetrovatelství..... | 57 |
| 6.2.4 | Výživa | 58 |
| 6.2.5 | Pomůcky..... | 58 |
| 6.2.6 | Komunikace | 59 |
| 6.2.7 | Bazální stimulace | 60 |
| 7 | VÝSTUPNÍ VYŠETŘENÍ..... | 60 |
| 7.1 | OBJEKTIVNÍ STAV PACIENTKY | 60 |
| 7.2 | KINEZILOGICKÝ ROZBOR..... | 61 |
| 7.3 | VYŠETŘENÍ SPASTICITY | 61 |
| 7.4 | ANTROPOMETRIE | 61 |
| 7.5 | GONIOMETRIE..... | 61 |
| 7.6 | VYŠETŘENÍ MOTORICKÝCH FUNKCÍ..... | 62 |
| 7.7 | VYŠETŘENÍ LOKOMOČNÍCH STÁDIÍ DLE VOJTY A GMFCS | 62 |
| 8 | ZÁVĚR..... | 62 |
| DISKUZE..... | | 64 |
| 1 | DISKUZE K TEORETICKÉ ČÁSTI..... | 64 |
| 2 | DISKUZE K PRAKTICKÉ ČÁSTI | 68 |
| ZÁVĚR | | 71 |
| REFERENČNÍ SEZNAM | | 73 |
| SEZNAM TABULEK..... | | 85 |
| SEZNAM PŘÍLOH..... | | 86 |
| PŘÍLOHY | | 87 |

SEZNAM ZKRATEK

| | |
|-----------|--|
| ABD | Abdukce |
| ADD | Addukce |
| ADL | Běžné denní činnosti (activities of daily living) |
| AED | Antiepileptika (antiepileptic drugs) |
| BMD | Minerální kostní hustota (bone mineral density) |
| CNS | Centrální nervový systém |
| DK | Dolní končetina |
| DKK | Dolní končetiny |
| DMO | Dětská mozková obrna |
| EXT | Extenze |
| FA | Farmakologická anamnéza |
| FLX | Flexe |
| GH | Růstový hormon (growth hormone) |
| GMFCS | Gross Motor Function Classification System |
| GMFCS I | První úroveň Gross Motor Function Classification System |
| GMFCS II | Druhá úroveň Gross Motor Function Classification System |
| GMFCS III | Třetí úroveň Gross Motor Function Classification System |
| GMFCS IV | Čtvrtá úroveň Gross Motor Function Classification System |
| GMFCS V | Pátá úroveň Gross Motor Function Classification System |
| HK | Horní končetina |
| HKK | Horní kočetiny |
| hVCT | Domácí virtuální cyklistický trénink (home-based virtual cycling training) |
| IGF-1 | Insulinu podobný růstový faktor 1 |

| | |
|---------|---|
| IU | Mezinárodní jednotka (international unit) |
| LDK | Levá dolní končetina |
| LHK | Levá horní končetina |
| m. | musculus |
| MACS | Manual Ability Classification System |
| MACSI | První úroveň Manual Ability Classification System |
| MACSII | Druhá úroveň Manual Ability Classification System |
| MACSIII | Třetí úroveň Manual Ability Classification System |
| MACSIV | Čtvrtá úroveň Manual Ability Classification System |
| MACSV | Pátá úroveň Manual Ability Classification System |
| OA | Osobní anamnéza |
| OPD | Orofaryngeální dysfagie |
| PEG | Perkutánní endoskopická gastrostomie |
| PHK | Pravá horní končetina |
| PDK | Pravá dolní končetina |
| PRON | Pronace |
| PTH | Parathormon |
| RA | Rodinná anamnéza |
| SA | Sociální anamnéza |
| SUP | Supinace |
| VR | Vnitřní rotace |
| VRL | Vojtova reflexní lokomoce |
| WBV | Celotělová vibrace (whole body vibration) |
| WHO | Světová zdravotnická organizace (World Health Organization) |
| ZR | Zevní rotace |

ÚVOD

Dětská mozková obrna (DMO) je neurologický syndrom představující poruchu motorického vývoje dítěte. Příčinou onemocnění je prenatálně, perinatálně, či časně postnatálně vzniklé porušení mozku. V současné době se s DMO setkáme průměrně u 2 z 1000 dětí. Počet případů však kvůli pokročilé lékařské péči narůstá.

Podle lokalizace mozkové léze se odvíjí klinický obraz postižení. Jednotlivé formy DMO jsou definovány na základě topografické distribuce hybné poruchy a předpokládané neuropatologické oblasti. Motorické postižení je u dětí s tímto onemocněním často doprovázeno dalšími komorbiditami, jako je např. epilepsie, orofaryngeální dysfagie, smyslové poruchy, problémy s řečí a kognicí.

Novorozenecký screening umožňuje časný záchyt poruch psychomotorického vývoje. Tíže pohybového postižení je pak posuzována na základě hodnocení hrubé a jemné motoriky.

Cílem bakalářské práce je rešeršní formou shrnout poznatky o sekundárních problémech, které se začínají projevovat u dospívajících jedinců s DMO. Práce též seznamuje čtenáře s možnostmi, jak tyto problémy řešit v rámci komplexní rehabilitace. Názorný průběh intenzivní rehabilitační péče o pubescentní pacientku s tímto postižením ukazuje praktická část práce.

Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. Úvodní kapitola obsahuje obecné informace o DMO. Věnuje se definici, etiologii, četnosti výskytu a formám tohoto onemocnění. Nechybí ani podkapitola o diagnostických a vyšetřovacích metodách a přiřazených poruchách DMO.

Druhá kapitola seznamuje čtenáře s dospíváním a pubescencí. Následně se v jednotlivých podkapitolách věnuje problémům, které s sebou pubescence u takto postižených jedinců přináší. Popisuje také rizikové faktory, které vzniku těchto problémů předcházejí. Možnosti řešení v rámci

jednotlivých odvětví komplexní rehabilitační péče jsou uvedeny v závěrečné kapitole teoretické části práce.

Praktickou část práce tvoří kazuistika třináctileté dívky s DMO. Průběh půlroční každodenní péče je rozepsán do jednotlivých podkapitol podle daného rehabilitačního oboru. Závěrečné výstupní vyšetření dokládá, jakých výsledků bylo u pacientky za půl roku dosaženo.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

DMO je definována jako „neurovývojové neprogresivní postižení motorického vývoje dítěte vzniklé na podkladě proběhlého prenatálního, perinatálního, či časně postnatálního poškození mozku“ (Kolář et al., 2009, 393).

Dále je DMO popisována jako „neprogresivní neurologický syndrom vyvolaný lézí nezralého mozku“ (Kraus a kol., 2004, 35), nebo také jako „statická encefalopatie prenatálního nebo perinatálního původu, která ovlivňuje motorické funkce a svalový tonus“ (Bradley & Daroff & Fenichel & Jankovic, 2004, 1791).

Bax et al. (2005, 572) popisuje DMO jako „skupinu trvalých poruch vývoje a držení těla, což způsobuje omezení aktivity, které je přičítáno neprogresivním poruchám, ke kterým došlo v průběhu vývoje fetálního či kojeneckého mozku“. Taktéž uvádějí, že „motorické poruchy mozkové obrny jsou často doprovázeny poruchami vnímání, kognice, komunikace a chování, epilepsií a sekundárními poruchami pohybového aparátu“.

DMO je „neprogresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku“ (Kraus a kol., 2004, 21).

1.1 Etiologie DMO

Léze mozku vzniká během těhotenství (prenatálně), během porodu (perinatálně), nebo v prvních dvou letech života dítě (postnatálně). Dle načasování léze lze klasifikovat možné příčiny jejího vzniku (Seidel, 2004).

| | |
|-----------------------------------|---|
| Prenatálně | vrozené malformace mozku kotikální dysplázie cévní události mateřské infekce během prvního a druhého trimestru těhotenství (rubeola, cytomegalovirus, toxoplazmóza, herpetická infekce) metabolické poruchy požití toxinů a drog matkou vzácné genetické syndromy matky |
| Perinatálně | mozková traumata ischemie hypoxie v rámci abnormálního porodu |
| Postnatálně (do 2 let) | rané kojenecké infekce (bronchopneumonie, gastroenteritidy) těžká hypoglykémie neléčená žloutenka meningitida malárie kraniotraumata tonutí |

Tabulka 1. Etiologie DMO (Reddihough & Collins, 2003; Kolář et al., 2009)

Predispozicí ke vzniku DMO je závažná prematurita (do 32. týdne těhotenství nebo hmotnost dítěte pod 1500 g). Takto narozený jedinec se potýká se strukturální a funkční nezralostí centrálního nervového systému (CNS), cirkulační nestabilitou a deficitní aktivitou ochranného antioxidantního systému (Kolář et al., 2009).

1.2 Četnost výskytu DMO

DMO se vyskytuje průměrně u 2 z 1000 dětí. U dětí s nízkou porodní hmotností resp. u předčasně narozených dětí je 50% šance výskytu DMO. Příznaky centrální poruchy mozku se projeví u 60 z 1000 dětí s porodní váhou nižší než 1000 gramů. DMO se však netýká pouze prematurit. Děti narozené v termínu porodu představují 50 až 65 % dětí s DMO. Jejich postižení má tendenci být vážnější, než u dětí narozených předčasně (Bradley et al., 2004; Stanley & Blair & Alberman, 2000).

V současné době roste množství případů DMO z důvodu pokročilé lékařské a novorozenecké péče. V České republice žije 16 000 až 20 000 dětí s diagnostikovanou DMO (Kolář et al., 2009; Seidl, 2015).

1.3 Formy DMO

Příznaky léze mozku jsou přítomny od počátku a jsou zřejmé při standardním neurologickém vyšetření. Klinický obraz DMO se odvíjí od lokalizace a rozsahu postižení mozku. K definici DMO slouží pojmy jako topografická distribuce hybného postižení (např. hemiparéza, diparéza) a předpokládaná neuropatologická lokalizace, kterou představuje spasticita (léze kortexu), dystonie/dyskineze (léze bazálních ganglií) a ataxie (léze mozečku). Formy DMO jsou klasifikovány podle charakteru převažujících příznaků. Jednotlivé formy se vyvíjejí současně se zráním mozku a mají odlišnou prognózu ke vzniku sekundárních obtíží (Kraus a kol., 2004; Kolář et al., 2009; Rowland & Pedley, 2010).

1.3.1 Spastické formy DMO

Spastické formy vykazují známky porušení centrálního motoneuronu. Projevují se navýšeným svalovým tonem, zvýšenými šlacho-svalovými reflexy a spastickou parézou. Spastickou neboli centrální parézou rozumíme částečné ochrnutí vzniklé na podkladě léze na úrovni CNS. Spasticita je jedním z příznaků, který se může, ale také nemusí vždy projevit (Kraus a kol., 2004; Trojan & Druga & Pfeiffer & Votava, 2005).

- **Spastická hemiparéza**

Porucha hybnosti je lokalizována na jedné polovině těla. Postižení je typicky výraznější na horní než na dolní končetině. Spasticita narůstá v prvním a druhém roce života. Akra končetin vykazují známky oslabení. Hemiparetické končetiny jsou růstově opožděné (hemihypogenezé). Všechny osoby s hemiparézou dosáhnou chůze. Chodit se však naučí v porovnání se zdravou populací později. Na postižené dolní

končetině (DK) probíhá chůze přes špičku (Rowland & Pedley, 2010; Kolář et al., 2009; Kraus a kol., 2004).

Postižená horní končetina (HK) je typicky udržována v abdukci (ABD) a vnitřní rotaci (VR) v ramenním kloubu, pronaci (PRON) a semiflexi předloktí, flexi (FLX) zápěstí s extenzí (EXT) prstů a addukcí (ADD) palce. Na dolní končetině (DK) je možné pozorovat extenční držení v kyčelním a kolenním kloubu. Na akru DK se často objevuje pes equinus (Rowland & Pedley, 2010; Kolář et al., 2009; Kraus a kol., 2004).

- **Spastická diparéza**

Postižení zasahuje dominantně dolní končetiny (DKK). Spastická diparéza zahrnuje široké spektrum funkčního deficitu DKK: Od osob, které jsou schopné samostatné chůze bez pomůcek, přes ty, u kterých je chůze možná díky lokomočním nebo ortotickým pomůckám, až po zcela apedální jedince (Rowland & Pedley, 2010; Kraus a kol., 2004).

Je typické na DKK trvale pozorovat mírnou FLX v kyčelních a kolenních kloubech, a VR femurů. Spasmus adduktorů kyčelních kloubů vede ke křížení DKK, neboli scissoringu. Akra vykazují equinózní postavení (Rowland & Pedley, 2010; Kraus a kol., 2004).

Diparéza se vyvíjí z kvaruparetického stádia postupným zapojováním horních končetin (HKK) do funkce. Je tedy dále definováno jak stádium triparézy, tak monoparézy (Kolář et al., 2009).

- **Spastická kvadruparéza**

Spastická kvadruparéza představuje nejzávažnější úroveň postižení. Těžká spasticita končetin bývá spojena s axiální a krční hypotonií. Postižení je často akcentované na HKK (Rowland & Pedley, 2010).

Osoby s kvadruparézou jsou zřídka schopny chodit. Většina z nich je zcela závislá na invalidních vozících s plnou podporou trupu a krku (Rowland & Pedley, 2010).

Posturálně připomíná kvadruparéza obraz bilaterální hemiparézy. Charakteristické je postavení kyčelních kloubů tzv. vlání ve větru. Správným polohováním lze tuto patologii korigovat (Kraus a kol., 2004).

1.3.2 Dyskinetické formy DMO

(extrapyramidové, dystonicko-dyskinetické, atetózní)

Léze bazálních ganglií má za následek projevy abnormálních mimovolních pohybů, ve smyslu atetózy, chorey, nebo dystonie. Převaha těchto příznaků v celkovém projevu postižení dává vzniku klinickým podtypům: hyperkinetická forma, zahrnující atetózu a choreu, a forma dystonická. V obou případech dochází k přetrvávání primitivních pohybových vzorů. (Kolář et al., 2009; Kraus a kol., 2004; Rowland & Pedley, 2010).

- **Dyskinetická forma**

Typicky se u dyskinézy setkáváme s poruchou izometrické kontrakce. V takovém případě dochází k iradiaci volního pohybu do celého těla (Kolář et al., 2009).

- ***Atetóza***

Klinickým příznakem atetózy jsou vlnovité, nepřírozené, nesouměrné pohyby. Postižení je akcentované na mimických svalech a svalech ruky.

Příznaky je možné pozorovat v klidu i při intenci. Obzvláště výrazně se projevují při vzrušení (Pfeiffer, 2007).

Atetotické příznaky se neprojevují od narození. Atetóza se projevuje obvykle po prvním roce života. Prvním příznakem bývá vystrkování jazyka (Rowland & Pedley, 2010).

Mezi osobami s atetózou se objevují jak chodící, tak zcela apedální případy. Během chůze zaujímají groteskní držení těla a vytvářejí stigmatizující obličejové grimasy (Rowland & Pedley, 2010).

- ***Chorea***

Pojem chorea klinicky představuje rychlé a trhavé pohyby fokusované na akrálních částech končetin. Svalové kontrakce jsou nepravidelné a neuspořádané. Projevují se při úmyslné hybnosti nebo také v klidu. Během spánku se příznaky zmírňují, ale zcela nevymizí (Kolář et al., 2009; Pfeiffer, 2007).

- **Dystonická forma**

Průvodním jevem dystonické formy DMO jsou abnormální změny svalového napětí. Náhlá změna polohy, emoční či náhlé zvukové podněty dávají vzniku dystonických atak. Takto postižení jedinci se vlivem těchto faktorů dostávají z klidové hypotonie až do hypertonie s opistotonem. Primitivní reflexní aktivita vždy potlačí volní hybnost. (Kolář et al., 2009; Kraus a kol., 2004).

1.3.3 Ataktická forma DMO

(mozečková, cerebelární)

Ataktická forma DMO se vyskytuje vzácně. Obvykle svědčí o špatném vývoji mozečku nebo jeho spojů. Klinický obraz postižení se rozvíjí současně se zráním mozečku.

Jeho součástí jsou příznaky vypovídající o porušení mozečkových funkcí (hypotonie, hypermetrie, intenční třes, ataxie trupu, asynergie, adiadochokineze) (Kolář et al., 2009; Rowland & Pedley, 2010).

1.3.4 Smíšená forma DMO

Smíšenou formou DMO se označuje kombinaci dyskinetické a spastické formy nebo ataxie s atetózou. Používá se také k popisu dětí, která nesplňují přísná kritéria pro jednu z hlavních forem (Rowland & Pedley, 2010).

1.4 Diagnostické a vyšetřovací metody DMO

1.4.1 Apgar skóre

V první minutě a 5 minut po narození jsou novorozenci sledováni a hodnoceni podle Apgar skóre. Srdeční frekvence, respirační úsilí, svalový tonus, reflexní dráždivost a barva dítěte jsou hodnoceny 0, 1, nebo 2 body. Součet bodů poskytuje informaci o klinickém stavu novorozence (Příloha č. 1). Maximálního skóre dosáhne v 1. a 5. minutě po porodu 70 až 90 % všech kojenců. Dokud není dosaženo minimálního skóre 7, opakuje se Apgar skóre každých dalších 5 minut (Pillitteri, 2010).

1.4.2 Novorozenecký screening

Ke včasnému zachytu dětí s centrálním postižením je velice důležitý screening zaměřený na neuromotorický vývoj. Vyšetření se zaměřuje na hodnocení posturální aktivity, posturální reaktivity a posturální reflexologie. Pokud děti během screeningu vykazují abnormální modely, resp. odchylky od normy, spadají pod centrální koordinační poruchu (CKP). Ta je podle stupně postižení dělena na velmi lehkou, lehkou, středně těžkou a těžkou. Diagnostika CKP neznamena automaticky budoucí vývoj centrálního postižení. Identifikaci centrálního postižení je nutné stanovit nejpozději

do druhého měsíce života. Vlastní diferenciální diagnostika DMO má být provedena nejpozději v devíti měsících dítěte (Kolář et al., 2009).

1.4.3 Vojtova lokomoční stádia

Stav patologického motorického vývoje je hodnocen posuzováním posturálních funkcí vzhledem k době jejich zralosti. Posturální funkce jsou rozděleny do deseti lokomočních stádií (0-9) od narození do 4 let věku dítěte (Příloha č. 2). V ideálním případě odpovídá úroveň hrubé motoriky dítěte lokomočnímu stádiu, do kterého podle jeho věku spadá (Kolář et al., 2009).

1.4.4 Gross Motor Function Classification System

Gross Motor Function Classification System (GMFCS) byl vyvinut, aby poskytoval jednoduchou metodu klasifikace dětí s DMO ve věku 0 - 12 let. Později bylo přidáno věkové pásmo 12-18 let. Děti s DMO jsou hodnoceny na základě funkčních schopností a omezení. GMFC zahrnuje pět úrovní a pět věkových pásem. Rozdíly mezi úrovněmi představují rozdíly v hrubé motorické funkci, které se považují za smysluplné v každodenním životě dětí s DMO (Příloha č. 3) (Palisano & Rosenbaum & Bartlett & Livingston, 2008).

1.4.5 Manual Ability Classification System

Manual Ability Classification System (MACS) klasifikuje schopnost dítěte manipulovat s předměty během každodenních činností, například při hře, při jídle a oblékání. MACS je tvořen pěti úrovněmi, které odrážejí typický manuální výkon dítěte, nikoli maximální kapacitu (Příloha č. 4) (Dodd & Imms & Taylor, 2010; Eliasson, 2006).

1.4.6 Modifikovaná Ashworthova škála

Modifikovaná Ashworthova škála slouží k hodnocení spasticity „podle odporu, který klade spastický sval při pasivním provedení pohybu“ (Kolář et al., 2009, 63). Hodnotí se reakce svalu na

jeho pasivní protažení. Během jedné sekundy se testovaný sval pasivně protáhne do jeho maximální délky (Ehler, 2015).

Na rozdíl od klasické Ashworthovy škály má její modifikovaná verze o jeden stupeň více a je také více specifická (Příloha č. 5) (Kolář, 2009).

1.5 Přidružené poruchy DMO

V roce 2004 rozšířil International Workshop of Definition and Classification of Cerebral Palsy definici DMO o následující: „Motorické poruchy jsou u DMO často doprovázené poruchami vnímání, poznávání, komunikace, chování a také epilepsií a sekundárními muskuloskeletálními problémy.“ (Rosenbaum, 2007, 9).

Děti s diagnózou DMO mají často více zdravotních problémů, které mohou ovlivnit jejich kvalitu a délku života. V ideálním případě se o takovéto pacienty stará interdisciplinární lékařský tým (Batshaw & Pellegrino & Roizen, 2007; Cooley & American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities, 2004).

1.5.1 Epilepsie

Epilepsie je popisována jako „porucha mozku s trvalým předpokladem k vytvoření epileptických záchvatů a neurobiologickými, kognitivními, psychologickými a sociálními důsledky tohoto stavu“ (Fisher et al., 2005, 470).

„Diagnostika epilepsie vyžaduje výskyt alespoň jednoho epileptického záchvatu. Epileptický záchvat je přechodný výskyt příznaků anebo syndromů v důsledku abnormální nadměrné nebo synchronní neurální aktivity“ (Fisher et al., 2005, 471).

Základní klasifikace rozděluje epileptické záchvaty na parciální (ložiskové, fokální) a generalizované. Parciální záchvaty se mohou objevovat ve formě jednoduchého záchvatu bez poruchy vědomí, nebo jako komplexní záchvat se současnou, či následnou poruchou vědomí.

Záchvat může být doprovázen motorickými, senzitivními, vegetativními či psychickými příznaky. Co se generalizovaných záchvatů týká, definují se podle doprovodných motorických symptomů na záchvaty myoklonické, klonické, tonické, tonicko-klonické a atonické. Motorické příznaky se však také nemusí vždy projevit (Berlit, 2007; Seidel, 2015).

Epilepsie je diagnostikována u 15–55 % dětí s DMO. Průměrný věk nástupu epilepsie je 12,59 měsíců. K prvním záchvatům však dochází u 74,2 % pacientů již v prvním roce života (Bruck et al., 2001; Kraus a kol., 2004).

Podle studie (Gururaj & Sztriha & Bener & Dawodu & Eapen, 2003) se epilepsie nejčastěji vyskytuje u spastické kvadraparézy (32,1%). Stejný výzkum dodává, že v rámci všech forem DMO se nejvíce objevují parciální epileptické příznaky.

1.5.2 Orofaryngeální dysfagie

Orofaryngeální dysfagie (OPD) se objevuje u 85% jedinců s DMO. Bývá zde charakterizována motorickým poškozením orální a faryngální fáze polykání. Současně se však mohou objevovat také sensorické, kognitivní, behaviorální (včetně motivačních, jako je chuť k jídlu) a strukturální omezení (Benfer, 2013; Benfer, 2015).

Děti s lézemi mozku mohou mít potíže s koordinací polykání a respiračních cyklů, což může zvýšit riziko aspirace (Krägeloh-Mann & Horber, 2007).

Problémy s krmením mohou nakonec vést také k problémům s výživou a následně ke snížené hmotnosti a poruše růstu dětí s DMO (Pruitt & Tsai, 2009).

Nelze opomenout ani fakt, že dysfagie prodlužuje čas na přijímání potravy. Ve výsledku tak krmení tvoří velkou část dne a ubírá čas na jiné aktivity. Obecně by individuální krmení nemělo trvat déle než 30 minut a nemělo by být jak pro dítě, tak pro ošetřovatele stresující (Sullivan et al., 2004).

1.5.3 Smyslové poruchy

- **Zrak**

Informace o četnosti výskytu zrakových poruch u DMO se v literatuře a studiích rozchází v rozpětí 10 – 100 % případů (Stiers & Vanderkelen & Vanneste & Coene (2002).

U předčasně narozených dětí se setkáváme se závažným poškozením zraku tzv. retinopatií nedonošených. Děti s méně závažnou DMO se stejně jako neurologicky normální děti v 1 až 4 % případů setkávají s infantilním, nebo refrakčním strabismem. Naopak děti s těžší formou DMO mají deficity, které jsou u neurologicky normálních dětí buď neobvyklé (např. vysoká myopie), nebo se vůbec nevyskytují (např. dyskinetický strabismus). Úroveň zrakové ostrosti koreluje s mírou závažnosti postižení dle GMFCS (Ghasia & Brunstrom & Gordon & Tychsen, 2008; Himmelmann & Beckung & Hagberg & Uvebrant, 2006).

- **Sluch**

Problémy se sluchem se vyskytují přibližně u 30 až 40% dětí s DMO. Je známo, že se ztrátou sluchu se setkáváme především u dětí s DMO s kernicterem, vrozenými infekcemi, nízkou porodní hmotností nebo těžkým hypoxickým ischemickým onemocněním. (Borg, 1997; Graziani, 1997; Jones & Morgan & Shelton, 2007; Batshaw et al., 2007).

1.5.4 Poruchy řeči

Poruchy komunikace u DMO se považují za běžné. Jsou výsledkem složité souhry mezi poruchami motoriky, polykáním a sliněním, mentálními poruchami a smyslovými vadami, které mohou dále omezit schopnosti dítěte (Pennington & Goldbart & Marshall, 2005; Tahmassebi, 2003).

Vývojová dysartrie se vyskytuje u téměř 75% dětí s DMO. Porucha řeči spojena se všemi formami DMO (Kraus a kol., 2004; Pešová, 2006).

1.5.5 Kognice

Vzhledem k heterogenní povaze příčin a klinickému projevu DMO je obtížné vztahy mezi DMO a kognitivními funkcemi zobecnit. Odhaduje se, že mentální retardace se objevuje u 30 až 50 % dětí s DMO. Je možné setkat se s mentálním handicapem různé úrovně. Od specifických poruch učení až po globální mentální retardaci (Bendl, 2015; Green & Hurvitz, 2007; Pešová & Šamalík, 2006).

Nejméně se mentální defekt objevuje u dyskinetické formy DMO (pod 20 %). Nejtěžší formou mentální poruchy je postiženo 70 % jedinců s mozečkovou formou DMO a až 90 % kvadruparetických pacientů (Bendl, 2015; Pešová & Šamalík, 2006).

Nejčastěji a nejzávažněji se však kognitivní deficit projevuje u dětí se spastickou kvadruparézou. I když u některých jedinců se stejnou diagnózou může být inteligence téměř normální. U dětí se spastickou diparézou je často korelace mezi závažností motorického deficitu a úrovní kognitivního deficitu (Menkes & Sarnat & Maria, 2006).

2 DOSPÍVÁNÍ A PUBESCENCE U PACIENTŮ S DMO

2.1 Dospívání a pubescence obecně

Období dospívání lze z biologického hlediska vytýčit dvěma mezníky. Výskytem prvních pohlavních znaků a více či méně výraznou akcelerací růstu na jedné straně, a na druhé dosažením plné pohlavní zralosti, resp. reprodukční schopnosti, a ukončením tělesného růstu (Langmeier & Krejčířová, 2006).

V průběhu dospívání dochází k významným psychickým změnám, které se projevují celkovou emoční labilitou, pudovými tendencemi a rozvojem dospělého (formálně abstraktního) způsobu myšlení (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Vágnerová (2012) rozděluje dospívání do dvou fází:

- **Raná adolescence neboli pubescence** - 11 až 15 let
- **Pozdní adolescence** – 15 až 20 let

Langmeier a Krejčířová (2006) definují i samotné pubescentní období do dvou fází:

- **Fáze prepuberty (první pubertální fáze)**

Definuje se od nástupu prvních sekundárních pohlavních znaků s obvyklou krátkodobou akcelerací tělesného růstu po nástup menarche u dívek a objevem nočních polucí u chlapců. U dívek trvá tato fáze přibližně mezi 11. a 13. rokem. U chlapců je nástup puberty asi o 1-2 roky opožděn.

- **Fáze vlastní puberty (druhá pubertální fáze)**

Navazuje na první pubertální fázi. Ukončuje ji dosažení plné reprodukční schopnosti. Ta se totiž objevuje až po roce či dvou od prvních menzes. U chlapců se objevuje stejné opoždění z důvodu vývoje hlavních sekundárních pohlavních znaků. Vlastní pubertální období nastává asi mezi 13. až 15. rokem.

2.2 Růst

Dospívání je obdobím růstu. Normální růst skeletu a pubertální vývoj jsou závislé na účinku odpovídajících hormonálních vlivů. Podstatné je dostatečné množství hormonů štítné žlázy, růstového hormonu (GH – growth hormone), insulínu podobného růstového faktoru 1 (IGF-1) a pohlavních steroidů (Bachrach, 2001; Bachrach, 1993).

Před pubertou je růst kostí do značné míry závislý na GH. Později, v období dospívání, se stanou pro dokončení zrání epifýz a mineralizaci kostí nezbytné sexuální steroidy. Mezi faktory ovlivňující růst během puberty však také patří genetika a životní prostředí (Bailey & Martin & McKay & Whiting & Mirwald, 2000; Rogol & Roemmich & Clark, 2002).

U dětí s DMO je typická růstová rychlost významně snížena. Rozdíly v růstu mezi dětmi s DMO a bez ní se s věkem zvyšují. V pubertě dochází u dětí bez postižení k akceleraci růstové rychlosti z 5–6 cm/rok až na 9–10 cm/rok. Tento vrcholný narůst nastává zpravidla v polovině pubertálního období. Podle růstových křivek dětí s DMO je jejich rychlost růstu před a během puberty poměrně stabilní. Tato odchylka od normálu svědčí o endokrinopatii (Day et al., 2007; Stevenson et al., 2006).

Podle studií jsou děti s DMO menší než obvykle rostoucí děti z důvodu snížené koncentrace GH a IGF-1 v plazmě. Bylo prokázáno, že k nedostatečné sekreci GH dochází u 70 % ze 46 vyšetřovaných dětí s DMO. Vzhledem ke složitosti neuroregulace GH se zdá logické, že závažné poškození mozku může ovlivnit řadu neurotransmiterových drah zapojených do jeho kontroly a normální sekrece. Za obvyklé markery nedostatečné sekrece GH jsou považovány snížené hladiny IGF-1 a insulínu podobného růstového faktoru vázajícího protein v plazmě (Ali & Shim & Fowler & Cohen & Oppenheim, 2007; Coniglio & Stevenson & Rogol, 1996).

Na sníženém růstu jedinců s DMO se může podílet také psychosociální deprivace a neoptimální nutriční stav. Je uváděno, že tyto faktory mohou přispívat ke vzniku osteopenie u dětí s DMO (Ali et al., 2007; Coniglio et al., 1996).

Problematika mineralizace a kostního vývoje u dětí s DMO je podrobněji popsána v následující kapitole.

2.3 Kostní hustota a lomivost kostí

Dětství a dospívání jsou z pohledu kostní mineralizace kritickými obdobími. Přestože vrcholová kostní hmota a kostní minerální hustota jsou určovány hlavně geneticky, souvisejí také s věkem, hmotností, výškou, výživou, fyzickou aktivitou, hormony, drogami a faktory souvisejícími se životním stylem a prostředím (Baroncelli, 2005; Goksen & Darcan & Coker & Kose, 2006; Verrotti & Coppola & Parisi & Mohn & Chiarelli, 2010).

Zlomeniny jsou u jedinců se středně těžkou až těžkou formou DMO běžné. Objevují se až u 20 % případů dětí a dospívajících s DMO. Incidence zlomenin u dětí s těžkou DMO je uváděna mezi 7 % až 9,7 % případů za rok. Nález snížené kostní hustoty je u jedinců se středně těžkou až těžkou DMO starších 10 let prakticky univerzální (Henderson et al., 2002; Hough & Boyd & Keating, 2010; Stevenson et al., 2006).

Incidence zlomenin byla zkoumána také Stevensonem et al. (2006) ve studii zahrnující 245 dětí a dospívajících se středně těžkou až těžkou DMO. Na začátku studie udávalo zlomeninu v anamnéze 15,7 % jedinců. Tyto děti byly starší a měly vyšší obsah tělesného tuku. Pohlaví probandů nebylo pro tuto studii významné. Studie došla ke zjištění, že k frakturám dochází u 4 % dětí a pubescentů za rok. Dále bylo zjištěno, že u probandů s výskytem předchozí fraktury v anamnéze se incidence zvýšila na 7 % ročně. U jedinců s perkutánní endoskopickou gastrostomií (PEG) na 6,8 % a u těch s vysokým tělesným tukem na 9,7 % za rok.

Riziko fraktury spojené s nízkou kotní hustotou (BMD - bone mineral density), hodnocení osteoporózy a možnosti léčby jsou u dětí definovány hůře než u dospělých. V posledních letech však došlo k pokroku v diagnostice a klasifikaci osteoporózy u dětí. V roce 2008 vydala Mezinárodní společnost pro klinickou denzitometrii prohlášení, které definuje parametry pro diagnostiku osteoporózy u dětí. Podle ní by osteoporóza v dětském věku neměla být stanovována pouze na základě denzitometrických kritérií, ale vyžaduje také klinicky významnou zlomeninu (Houlihan & Stevenson, 2009).

Definice dětské osteoporózy tedy zahrnuje Z-skóre BMD menší než -2,0 (upravené podle věku, pohlaví a velikosti těla) a klinicky významnou zlomeninovou historii (dvě zlomeniny horní končetiny, zlomenina při vertebrální kompresi, nebo zlomenina dolní končetiny) (Houlihan & Stevenson, 2009).

2.3.1 Rizikové faktory snížené kostní hustoty u jedinců s DMO

Kostní homeostáza u dětí s DMO je negativně ovlivněna řadou faktorů. V jejich důsledku dochází ke vzniku mikrotraumat až k netraumatickým zlomeninám (Houlihan & Stevenson, 2009).

- **Snížená fyzická aktivita**

Na úroveň kostní hustoty má nepříznivý vliv více faktorů. Jedním z nich je nedostatečné zatížení kostry během růstu, nebo také při dočasné imobilizaci. Ta zpravidla následuje po ortopedických chirurgických výkonech prováděných u dětí s DMO. Příčinou je fakt, že mechanické zatížení stimuluje tvorbu kostí (Henderson, 1997; Stasikelis & Lee & Sullivan, 1999).

V jeho důsledku dochází ke snížení apoptózy a zvýšení proliferace a diferenciaci osteoblastů. Úkolem těchto buněk je kostní novotvorba. Opačnou funkci plní osteoklasty. Jejich vlivem dochází k resorpci kostní tkáně. Pro správnou regulaci a neustálou remodelaci

kostí je důležitá rovnováha mezi novotvorbou a resorpcí kostní tkáně (Cao et al., 2005; Ehrlich & Lanyon, 2002; Novack & Teitelbaum 2008).

Pro vývoj dětské kostry je dále velice důležitá funkce svalově-kostního systému. Významným předpokladem je adaptace pubertální kosti na svalovou sílu. Na modelaci kostní hmoty se podílí estrogény a androgeny. Dochází k vzestupu kostní denzity, pevnosti a kvality kostí (Žofková, 2012).

Fyzická aktivita má největší význam v období růstu a těsně před nástupem puberty. Větší výskyt osteoporotických fraktur v dospělosti je následkem deficitního množství pohybu v dětství u obou pohlaví (Žofková, 2012).

- **Nedostatečná výživa**

Některé fyzické handicapy často přímo souvisí se stravovacími návyky. U jedinců s DMO se setkáváme s dysfagií, neschopností samostatně se živit a normálně žvýkat, častými zubní kazy a nechutenstvím. Tyto faktory vedou k nedostatečnému kalorickému příjmu a deficitu vápníku (Kirck, 1984; Reilly & Skuse, 1992).

Vápník představuje v normálním případě 1 až 2% tělesné hmotnosti dospělého člověka. Z 99,9 % je vázán v kosterním systému a je hlavní složkou mineralizovaných tkání. Dostatečné množství vápníku je důležité pro normální růst, vývoj a reparace kostry (Heinrich, 2015).

Byly pozorovány také účinky dalších živin na zdraví kostí. Nepříznivý účinek může mít jak deficit, tak přebytek fosforu. Hořčík je důležitý pro zajištění adekvátní sekrece parathormonu (PTH) a tím udržení normální hladiny sérového vápníku. Fluoridy jsou známé tím, zvyšují BMD. Kvalita kosti však může být ohrožena zvýšenou křehkostí. Další vitamíny, jako jsou K, E, A a C, a mikronutrienty měď, mangan, zinek a železo hrají roli ve vývoji a udržování normální kostní matrice. Nedostatečný příjem bílkovin negativně ovlivňuje zdraví

kostí a snižuje schopnost reparace zlomenin. Nadměrný příjem bílkovin, kofeinu, fosforu nebo sodíku může však mít také negativní účinky (Devine & Criddle & Dick & Kerr & Prince, 1995; Fitzpatrick & Heaney, 2003).

- **Nedostatek vitamínu D**

Jen málo pacientů s osteoporózou vykazuje zjevné biochemické příznaky hypovitaminózy D. Rozhodující roli hraje vitamin D při mineralizaci kostí. Vitamin D je biologicky inertní a musí podstoupit 2 hydroxylace, nejprve v játrech a poté v ledvinách, aby se stal aktivním. Jeho biologicky aktivní formou je *calcitriol*, jehož úlohou je udržovat sérový vápník v normálním rozmezí (Favus & American Society for Bone and Mineral Research, 2003; Rokyta, 2015).

Na metabolismus kostí má negativní vliv nedostatek venkovních aktivit u fyzicky postižených jedinců. Sezónní vystavení slunečnímu záření je důležitým faktorem určujícím hladinu 25-hydroxyvitamínu D (Henderson, 1997).

Jekovec-Vrhovsek, Kocijančič a Prezelj (2000) hodnotili BMD před a po suplementaci vitamínem D a vápníkem. Sledovali 20 dětí s DMO žijících v ústavní péči. Tyto děti měly těžkou motorickou poruchu a používaly mnohočetnou antikonvulzivní terapii. Třináct dětí užívalo vitamín D a 500 mg doplňku vápníku po dobu 9 měsíců. U všech těchto dětí došlo ke zvýšení BMD. U zbylých sedmi, kterým suplementy nebyly podávány, zůstala BMD stejná, nebo se snížila.

- **Epilepsie a užívání antiepileptik**

Existuje několik faktorů popisujících negativní vliv epilepsie na kostní zdraví. Patří mezi ně traumata spojená se záchvaty a špatná koordinace z důvodu užívaných léků vedoucí k pádům a zlomeninám. Přibližně 35 % zlomenin lze připsat epizodám epileptických záchvatů. Riziko zlomenin ovlivňuje také typ záchvatů. Pacienti s tonicko-klonickými

záchvaty mají více zlomenin než pacienti s jinými typy záchvatů (Persson & Alberts & Farahmand & Tomson, 2002; Vestergaard, 2005).

V italské studii, která zkoumala 96 dětí a adolescentů s epilepsií (s DMO nebo mentální retardací), byla snížená kostní hustota zjištěna u 58 % jedinců. Hodnoty BMD odpovídaly osteopenii u 75 % a osteoporóze u 25 % případů (Coppola et al., 2009).

Podle jiných autorů (Meier & Kraenzlin, 2011) je možné, že výsledky této italské studie jsou významně ovlivněny omezenou pohyblivostí a neschopností chůze probandů.

Vliv však mají také antiepileptika (AED – antiepileptic drugs), která mohou způsobit osteomalacii a křivici. Vedlejší účinky AED se projevují zejména u rostoucích dětí obou pohlaví. Bylo uvedeno několik teorií o mechanismu onemocnění kostí spojených s AED. Nejčastěji pozorovanými změnami jsou hypokalcémie, hypofosfatémie, vysoká alkalická fosfatáza, pokles vitamínu D, zvýšení PTH v séru a snížení BMD. Ukázalo se, že farmakologická léčba a epilepsie s dlouhým trváním jsou spojeny s vyšším rizikem abnormalit metabolismu kostí (Cansu et al., 2008; Nettekoven et al., 2008; Sheth, 2004; Verrotti et al., 2010).

S osteoporózou jsou spojovány účinky glukokortikoidů, antiandrogenů a inhibitorů aromatázy. Účinky AED jsou na rozdíl od toho méně známe. To dokládá průzkum dotazující se 624 neurologů, z nichž pouze 28 % si bylo vědomo, že AED jsou spojena se sníženou hmotností kostí. V této skupině pouze 9 % pediatrických neurologů a 7 % neurologů pro dospělé, předepsalo profylaktické doplňky vápníku a vitamínu D svým pacientům s epilepsií (Valmadrid, 2001).

Riziko vzniku osteoporózy je výraznější u pacientů užívajících AED indukující enzymy než u pacientů s AED, které enzymy neindukují. Významnou pravděpodobnost snížení kostní hustoty s sebou nese užívání účinných látek jako je karbamazepin, fenobarbital,

oxkarbazepin, valproát a klonazepam. Naopak u lamotriginu, primidonu, tiagabinu, ethosuximidu, topiramátu a vigabatrinu není riziko vzniku osteoporózy popisováno (Vestergaard & Rejnamark & Mosekilde, 2004).

Vestergaard (2005) ve své metaanalýze hodnotil účinky epilepsie na riziko zlomenin a změny kostní hmoty u pacientů s epilepsií. Došel k výsledku, že ačkoli užívání AED přispívá ke snížení hustoty kostí, nepředstavuje zákonitě také zvýšené riziko zlomenin. Poukazuje na významnou roli ostatních již zmíněných rizikových faktorů, tedy pádů a epileptických záchvatů.

Většina studií, které zkoumaly vliv AED na vznik osteoporózy, má metodická omezení (např. malé populace, neobjektivní výběr subjektů, nedostatek odpovídajících kontrolních údajů a nezohlednění matoucích faktorů). V konečném důsledku tyto nedostatky komplikují interpretaci jednotlivých studií (Nakken & Taubóll, 2010).

- **Opožděný růst**

Dopad na úroveň kostní hustoty u dětí s DMO má také opožděný růst a pozměněný vývoj skeletu takto postižených jedinců. U typicky rostoucích dětí se sleduje přírůstek maximální kostní hmoty a rychlost maximální výšky v čase. U dětí s DMO klesá společně se zpomaleným růstem také hustota kostních minerálů až mimo normální rozmezí. Běžně je snížená kostní hustota pozorována u dětí s deficitem GH (Bailey et al., 2000; Houlihan & Stevenson, 2009). Více se tématu opožděného růstu věnuje *kapitola 2.2 Růst*.

2.4 Sexualita

Období mezi 12 a 25 lety je nezbytné pro sexuální vývoj člověka (fyzické změny, masturbace, začátek intimních vztahů a sexuální zážitky). To se týká všech lidí bez ohledu na tělesné postižení či chronické onemocnění (Wiegerink et al., 2011).

Sexualitou pubescentů se zdravotním postižením se zabýval výzkum v Minnesotě, při kterém bylo dotazováno 460 studentů s DMO, svalovou dystrofií nebo artritidou. Průměrný věk probandů byl 15 let a 1 měsíc. Studie odhalila, že průměrný věk, ve kterém došlo k prvnímu pohlavnímu styku dotazovaných, je 13 let a 6 měsíců u chlapců a 14 let a 2 měsíce u dívek (Surís & Resnick & Cassuto & Blum, 1996).

Problém je, že většině adolescentů s tělesným postižením není poskytnuto odpovídající množství informací o rodičovství, antikoncepci a sexuálně přenosných nemocech. Potřebu dalšího vzdělávání o sexualitě uvádí 52 % dospělých s DMO. Dohromady tyto důkazy naznačují, že adolescenti se zdravotním postižením se pravděpodobně podílejí na sexuálních vztazích bez odpovídajících znalostí a dovedností (Cho & Park & Park & Na, 2004; Berman et al., 1999; Murphy & Young, 2005; Stevens et al., 1996).

2.5 Priority a budoucnost

Během dospívání jedinců se zdravotním postižením se mění také priority jejich rodičů. Rodiče dětí do 8 let věku se soustředí zejména na funkční mobilitu, osobní péči, hry a socializaci. Při zkoumání potřeb u 92 dětí mladšího školního věku s tělesným postižením označili rodiče mobilitu také za hlavní prioritu. Dále však vyjádřili obavy z oblékání, WC, socializace a psaného textu. Ve vzorku 14 adolescentů s tělesným postižením kladou rodiče největší důraz na osobní péči, následuje vedení domácnosti, výživa, pohybové aktivity, sociální život, každodenní rutina, nezávislost, bezpečnost a úspora energie. Zvláštní znepokojení přináší rodičům dopad zdravotního postižení na budoucnost jejich potomků (Antle & Mills & Steele & Kalnins & Rossen, 2007; McGavin, 1998; Pollock & Stewart, 1998; Verkerk & Wolf & Louwers & Meester-Delver & Nollet, 2006).

3 REHABILITAČNÍ ŘEŠENÍ PROBLÉMŮ SPOJENÝCH S PUBESCENTÍM OBDOBÍM U PACIENTŮ S DMO

Světová zdravotnická organizace (WHO - World Health Organization) definovala v roce 1969 pojem rehabilitace jako „kombinované a koordinované využití lékařských, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro výcvik nebo znovuzískání co možná nejvyššího stupně funkční schopnosti“ (Trojan, 2005, 196). V roce 1981 byla definice WHO doplněna o dovětek: „Rehabilitace obsahuje všechny prostředky směřující ke zmenšení tlaku, který působí dysabilita, následný handicap, a usiluje o společenské začlenění postiženého“ (Kolář et al., 2009, 2).

Rehabilitaci je možné dělit na léčebnou neboli medicínskou, sociální, pracovní a pedagogickou (Kolář et al., 2009).

Preiss a Kučerová (2006) rozdělují rehabilitační léčbu na pohybovou a kognitivní terapii, neuro/psychoterapii, ergoterapii a nutriční terapii. Nezapomínají zmínit také začlenění jedince do komunitního systému.

Opomenout však nelze ani logopedii a rehabilitační inženýrství (Kolář et al., 2009).

Součástí pohybové terapie je léčebná tělesná výchova prováděna fyzioterapeutem, dále zdravotní tělesná výchova, která probíhá pod vedením speciálně vyškolených pedagogů a cvičitelů, a nakonec habituální pohybová aktivita zahrnující všechny fyzické činnosti jedince (pracovní činnost, domácí práce, pohybové aktivity atd.) (Pastucha a kol., 2014).

3.1 Fyzioterapie pubescentních pacientů s DMO

Fyzioterapie hraje v rehabilitační péči o zdravotní stav pacientů s DMO ústřední roli. Zaměřuje se na funkci, pohyb a optimální využití potenciálu dítěte. Fyzioterapie využívá fyzických přístupů s cílem podpořit, udržet či obnovit fyzické, psychologické a sociální zdraví jedince (Anttila & Autti-Rämö & Souranta & Mäkelä & Malmivaara, 2008).

U DMO je velice důležitá včasná identifikace motorické poruchy a zahájení rehabilitace. Důvodem je možnost využití neuroplastické funkce mozku a zamezení fixace vývojově starých pohybových vzorů. Nejlépe probíhá zrání CNS v prvních měsících života. Po 3. a 6. roku života rapidně zpomaluje. Od 12 let je neuroplasticita na úrovni dospělého věku. V rehabilitaci dětských pacientů jsou proto k facilitaci fyziologických pohybových vzorů využívány zejména metody založené na neurofyziologickém podkladu – Bobath concept, Vojtova reflexní lokomoce, sensorická stimulace (Kolář et al., 2009; Levitt, 2010).

Klinický obraz DMO se však vyvíjí současně s dospíváním jedince a příznaky mohou změnit svou podobu. Podle literatury dochází k fyziologickým změnám souvisejícím s věkem u jedinců s DMO dříve než u běžné populace. Dále je u nich pozorován častější výskyt sekundárních problémů jako je bolest, osteoporóza, únava a muskuloskeletální obtíže ve srovnání s neurotypickými jedinci stejného věku. Tyto obtíže mohou vést k další funkční ztrátě a bránit nezávislému životu jedinců s DMO (Hilberink et al., 2007; Mudge et al., 2016).

Jelikož je DMO celoživotní stav, který nelze vyléčit, je rehabilitace součástí celého života takto postižených jedinců. Proto je důležité, aby fyzioterapie byla přizpůsobena věku a potřebám pacienta, zaměřila se na prevenci vzniku sekundárních problémů a předcházela funkční regresi (McCormick in Panteliadis, 2018).

Vedle již zmíněných metod se ve fyzioterapii pacientů s DMO uplatňují další léčebné přístupy. Čím dál více je používaná metoda Therasuit. Dále se uplatňuje například synergetická reflexní terapie, pohybová terapie podle Petöho, propioceptivní neuromuskulární facilitace, fyzikální terapie, dechová rehabilitace, trénink na běžeckém páse, robotická terapie, terapie za pomoci virtuální reality, cvičení na míči, plavání, hipoterapie, canisterapie, akupunktura a další (Alagesan & Shetty, 2010; Balci in Gunel, 2016; Kraus a kol., 2004; Kolář et al., 2009).

3.1.1 Vojtova reflexní lokomoce

Pro vývoj kostry je velice důležitá funkce svalově-kostního systému a adaptace pubertálních kostí na svalovou sílu (Žofková, 2012).

Vojtova reflexní lokomoce (VRL) umožňuje znovu obnovit vrozené fyziologické pohybové vzory na základě aktivace CNS. Komplexní motorické reakce jsou vybavitelné nezávisle na věku (Kolář, 2009).

VRL je tvořena třemi pohybovými komplexy: reflexní plazení, reflexní otáčení a proces vzpřimování. Každý z nich obsahuje základní prvky pohybu vpřed. Tyto pohybové reakce jsou vyprovokovány pomocí přesného výchozího nastavení, stimulace aktivačních zón na trupu, HKK a DKK, vzniklému tlaku a tahu v kloubech a kladení odporu proti vznikajícím pohybům. (Kolář et al., 2009).

3.1.2 Bobath concept

K facilitaci fyziologických pohybových vzorů je dále možné využít koncept manželů Bobathových. Metoda působí na CNS pomocí proprioceptivních vzruchů a prožitků z normálního pohybu. Důraz klade na prostředí, ve kterém se pacient pohybuje (Švestková & Angerová & Druga & Votava & Pfeiffer, 2017).

Na základě mechanismu centrální posturální kontroly pacient automaticky udržuje rovnováhu a přizpůsobuje posturu před, během i po skončení pohybu. Jedná se buď o aktivní koordinační motorické vzory, či změnu svalového tonu (Kolář et al., 2009).

Použitím vybraných inhibičních, facilitačních, nebo stimulačních technik dochází k regulaci svalového tonu, inhibici patologických pohybových vzorů a asociovaných reakcí, nebo naopak k navození a podpoře fyziologických pohybových vzorů. Pozitivní efekt se podepisuje na vnímání a procítění pohybu, nebo také na odbourání strachu (Kolář et al., 2009; Švestková et al., 2017).

3.1.3 Therasuit

Therasuit je jednou z novějších metod, která používá integrovaný přístup k léčbě osob s různými neurologickými poruchami. V kombinaci s neurovývojovou léčbou se využívá stále častěji (Alagesan & Shetty, 2010).

Metoda Therasuit představuje cvičení s pomocí kladky, lana, závaží a terapeutického obleku. Ten působí jako měkká dynamická ortéza pro zajištění vnější stabilizace trupu. Zařízení takto umožňuje lepší držení těla, lepší propriocepci, redukci patologických reflexů a plynulejší a koordinovanější pohyby (Meško & Herc, 2015).

Therasuit slouží ke zlepšení svalové síly a vytrvalosti těchto jedinců. Díky intenzivním tréninku dle metody Therasuit lze vytvořit pozitivní změny v nervovém, kosterním a svalovém systému (Alagesan & Shetty, 2010; Koscielny I., 2004; Koscielny R., 2004).

3.1.4 Řešení snížené kostní hustoty u pubescentních pacientů s DMO

- **Statické osově zatížení**

Studie prokázala, že i v období růstového spurtu jedinců s DMO hraje stoj a cvičení v osovém zatížení důležitou roli při zvyšování nebo udržování BMD. Mimoto výzkum udává, že lze očekávat také pozitivní vliv na růst kostí. K tomu je však podle téže studie nezbytné, aby cvičení v osovém zatížení probíhalo alespoň 2 hodiny denně, více než 5 dní v týdnu (Han & Choi & Kim & Im, 2017).

Pro dosažení statického zatížení se obvykle využívá stoje ve vertikalizačním stojanu (stander, stavěcí stůl) s různou úrovní opory a fixace (Herman & May & Vogel & Johnson & Henderson, 2007).

Skutečné zatížení ve standeru se pohybuje v širokém rozmezí od 23 do 102 % tělesné hmotnosti dítěte. Důvodem je velké množství faktorů, které výsledný efekt ovlivňují (sklon

stojanu, množství opěrných pomůcek, morotický deficit dítěte, únava atd.) (Herman & May & Vogel & Johnson & Henderson, 2007).

Pozitivní efekt se neprojevuje pouze na kvalitě kostní tkáně. Prodloužený strečink zabraňuje kontrakci měkkých tkání a obnovuje délku svalů. Dále dochází k inhibici spasticity díky snížení excitability motorických neuronů. Příčinou je jejich prodloužení, protažení, nebo stlačení na svalových vřeténkách, Golgiho šlachových tělískách a kožních či kloubních receptorech (Farmer & James, 2001; Gracies, 2001).

Zlepšení se projevuje také na dýchacím a kardiovaskulárním systému. Vertikální poloha napomáhá funkci střev a podporuje močení (Beattie, 2001).

Jiní autoři (Caulton et al., 2004) však názor, že by častější postavování dokázalo snížit riziko zlomenin u dětí s DMO, negují. V rámci studie pozorovali výsledné rozdíly v BMD mezi dvěma skupinami prepubertálních dětí s DMO. Polovina probandů byla po dobu 9 měsíců postavována o 50 % více než před začátkem výzkumu. U druhé poloviny k navýšení časové dotace nedošlo.

Na konci studie bylo v první kontrolní skupině hlášeno průměrné zlepšení BMD bederní páteře o 6 %. U tibiální BMD nebyla pozorována žádná změna. Studie z poznatků vyvozuje, že častější postavování může snížit riziko zlomenin obratlů, ale je nepravděpodobné, že by se pozitivní efekt projevil na kostech DKK. Nebylo však definováno, jaký nárůst BMD by byl dostatečný ke snížení rizika zlomenin na DKK u dětí s DMO (Caulton et al., 2004).

- **Celotělová vibrace**

Možnost zvýšit hustotu minerálů v kostech pomocí aplikace vibrací do celého těla prokázali Ward et al. v pilotní studii v roce 2004. Vibrace jsou produkovány vibrační

plošinou, na které uživatel stojí ve statické poloze nebo se dynamicky pohybuje (Ward et al., 2004; Ruck & Chabot & Rauch, 2007).

Na základě výsledků indické studie Mohamad tvrdí, že by se celotělová vibrace (WBV - whole body vibration) měla stát běžnou součástí rehabilitačních programů dětí s DMO. Existuje totiž důkaz, že na některých místech kostry je WBV účinnější než samotné cvičení (Mohamed & Eldien, 2012).

- **Domácí virtuální cyklistický trénink**

Na základě poznatků, že hustota kostí silně koreluje s funkcí svalů, zkoumali Chen et al. (2013) vliv domácího virtuálního cyklistického tréninku (hVCT - home-based virtual cycling training) na BMD. Program hCVT integruje pedálový cyklistický pohyb prostřednictvím virtuální reality do domácího prostředí (Chen et al., 2013).

Práce prokázala, že navržený dvanácti týdenní hVCT program (jízda 40 min, 5 dní v týdnu) je efektivní strategií pro zlepšení kostní hustoty. Pozitivní vliv se projevil hlavně na femorální BMD zkoumaných jedinců. Závěrem studie autor dodává, že programy určené primárně k posilování svalů jsou specifitější při zvyšování hustoty kostí u dětí s DMO, než obecné fyzické aktivity (Chen, 2013).

- **Chůzový trenažér**

Chůze na trenažéru s částečnou podporou tělesné hmotnosti je v neurologické rehabilitaci dospělých a dětí široce využívána. Vedle motorického učení má i další benefity. Má pozitivní vliv na kostní tkáň a kardopulmonální funkce jedince (Mattern-Baxter, 2009).

3.2 Nutriční terapie pubescentních pacientů s DMO

3.2.1 Optimalizace nutričního stavu

Stejně jako ve většině medicínských oborů ani v otázce výživy neexistuje přístup, který je možné aplikovat univerzálně u všech jedinců s DMO. V ideálním případě jsou děti s DMO ošetřovány interdisciplinárně, tedy s přístupem k celé řadě odborníků včetně nutričních specialistů (Kuperminc et al., 2013).

Nutriční terapeuté jsou zodpovědní za nutriční stav daného jedince. Jejich úkolem je vypočítat množství přijímané energie, bílkovin a dalších látek, a stanovit konkrétní denní příjem potravy (Zadák, 2008).

Energetické požadavky jsou u dětí s DMO často nižší než u dětí s typickým vývojem. S narůstající závažností postižení se tyto rozdíly zvyšují. Udává se, že spotřeba energie u dětí s těžkou formou DMO využívajících k pohybu invalidní vozík činí 60 až 70 % energetické spotřeby neurotypických dětí (Walker & Bell & Boyd & Davies, 2012; Vernon-Roberts et al., 2010).

I přesto se u jedinců DMO z důvodu dysfagie nezdávka setkáváme s podvýživou. Negativní vliv tohoto faktu se odráží na selhání růstu a zhoršené kostní kvalitě. Mimoto dochází ke snížení mozkových a imunitních funkcí, zhoršení krevní cirkulace a práce dýchacích svalů (Kuperminc et al., 2013).

3.2.2 Bílkoviny

Neexistují žádné důkazy, které by naznačovaly, že by se potřeby na dodávku bílkovin u dětí s DMO lišily od potřeb běžně se vyvíjející populace. K navýšení příjmu bílkovin a energie dochází až u těžce podvyživených dětí s DMO. V takových případech je doporučeno přijímat denně 2,0g proteinů na kilogram hmotnosti člověka a navýšit příjem energie o 20 % (Kuperminc et al., 2013).

3.2.3 Vitamin D

V roce 2008 zvýšila Americká akademie pediatriů (AAP) doporučené množství přijímaného vitamínu D. Podle AAP by měly děti a dospívající přijmout denně 400 mezinárodních jednotek (IU – international unit) vitamínu D. A to buď z mléčných výrobků, potravin obohacených o vitamín D, či ze suplementů (Wagner & Greer & Section on Breastfeeding and Committee on Nutrition, 2008).

Vitamin D, který získáváme přímo z potravy, se nazývá ergokalciferol. Existuje jen málo potravin, které obsahují vitamín D přirozeně. Dobrým zdrojem vitamínu D jsou jak mastné ryby, včetně lososa, makrely a sledě, tak ryby, které mají tělesného tuku málo. Ty ho koncentrují v játrech, což je důvod, proč jsou oleje například z tresčích jater vynikajícím zdrojem vitamínu D. Kvasinky a houby vytvářejí obrovské množství ergosterolu a jsou-li vystaveny slunečnímu záření nebo UV záření, jsou také význačnými zdroji vitamínu D (Rokyta, 2015; Holick in Epstein, 2010).

Ve Spojených státech a Kanadě je mléko a některé mléčné výrobky obohacovány o vitamín D. Ten je společně s vápníkem přidáván i do některých pomerančových džusů (Holick in Epstein, 2010).

3.2.4 Vápník

Doporučený denní příjem vápníku pro jedince ve věkovém rozhraní mezi 9 a 18 lety je 1300mg (Greer & Krebs & American Academy of Pediatrics Committee on Nutrition, 2006).

Velké množství vápníku obsahují mléčné produkty. Na vápník bohaté jsou však také vejce, ryby, sójové produkty, fíky a zelenina (zejména listová). Maso také obsahuje výrazné množství vápníku, ale kvůli převaze bílkovin a fosforu je vápník i značně vylučován. Proto se za významný zdroj vápníku neoznačuje. Vápník je běžně přidáván do cereálií, polévek, pomerančových džusů atd. (Ley, 2001).

3.3 Ergoterapie pubescentních pacientů s DMO

Ergoterapie usiluje o dosažení a zachování maximální soběstačnosti a nezávislosti. Díky specifickým diagnostickým a terapeutickým metodám umožňuje provádět běžné denní činnosti (ADL – activities of daily living) (Krivošíková, 2011).

Zaměřuje se nejen na základní ADL, jako je osobní hygiena, používání WC, přesuny, příjem potravy atd., ale také na tzv. instrumentální ADL. Mezi ně patří např. nakupování, doprava, domácí práce atd. Mimoto poskytuje poradenství v oblasti kompenzačních pomůcek, úprav domácího prostředí a prevence vzniku komplikací (Krivošíková, 2011).

Ergoterapie napomáhá také k vykonávání pracovních a zájmových činností (Kolář et al., 2009).

Ergoterapeutická intervence se často prolíná s dalšími rehabilitačními obory. V oblasti přijímání potravy se ergoterapie překrývá s logopedií (Krivošíková, 2011).

3.3.1 Příjem potravy

U dětí s DMO se často setkáváme s orofaryngeální dysfagií, která během perorálním krmení představuje riziko aspirace s možnými plicními důsledky. Rovněž se děti s DMO obvykle potýkají s nedostatečnou výživou nebo hydratací a prodlouženou stresující dobou krmení (Parkes & Hill & Platt & Donnelly, 2010; Calis et al., 2008).

Ergoterapeutická intervence zde spočívá v zavedení uzpůsobeného kuchyňského náčiní, speciálních textur potravin, nebo optimalizaci držení těla dítěte během stravování pomocí polohovacích podpěr (Gisel et al., 2003).

Pokud navzdory orální výživové podpoře zůstává přírůstek na váze nedostatečný je indikováno zavedení PEG. Gastrostomie může sloužit jako jediný zdroj výživy, nebo jako doplněk k orálnímu příjmu potravy. Pomocí čerpadla lze jídlo skrz PEG podávat ve formě bolu, přerušovaně,

či kontinuálně (ASPEN Board of Directors and the Clinical Guidelines Task Force, 2002; Kuperminc et al., 2013; Sullivan et al., 2005).

3.3.2 Orální stimulace

U dětí krmených přes PEG je důležité nezapomenout na orální stimulaci. Ta vede k rozvoji ústních dovedností a přináší potěšení. Ochutnávání jídel orálně by mělo být zařazeno i několikrát během dne a mělo by trvat po dobu 2-5 minut. Několik kapek citronové šťávy, nebo ledové vody podané lžičkou může pomoci stimulovat polykání a poskytnout potěšení, aniž by se zvýšilo riziko aspirace (Kuperminc et al., 2013).

3.4 Habituální pohybové aktivity pubescentních pacientů s DMO

3.4.1 Venkovní aktivity

Jedním z faktorů negativně ovlivňujících metabolismus kostí fyzicky postižených jedinců je nedostatek venkovních aktivit (Henderson, 1997).

Vlivem slunečního UV záření dochází v kůži k přeměně 7-dehydrocholesterolu na vitamin D, který hraje rozhodující roli při mineralizaci kostí. Takto získaný vitamin D je nazýván jako cholekalciferol. Ten je v játrech a následně v ledvinách metabolizován na vysoce aktivní kalcitriol. Tímto způsobem vzniká v těle až 90 % potřebného vitaminu D (Rokyta, 2015).

Produkce vitaminu D v kůži je ovlivňována velkými množstvími faktorů. Množství 7-dehydrocholesterolu s pokročilým věkem klesá. Lidé se zvýšenou pigmentací, resp. větším množstvím melaninu v kůži vyžadují delší expozici slunečnímu světlu. Opalovací krémy znemožňují přístup UV B a některých UV A paprsků do pokožky (krém s SPF 15 snižuje kapacitu o 98 %). Záleží také na zeměpisné šířce a délce a ročním období (Holick, 2004).

V mírném podnebném pásmu je od začátku jara pro optimální množství vitaminu D dostačující vystavení slunečnímu záření dvakrát až třikrát týdně po dobu 10 – 20 minut (Hyde, 2004).

PRAKTICKÁ ČÁST

Pacientkou pro praktickou část bakalářské práce je dívka s iniciály S. R. H. Jedná se o třináctiletou dívku z australského Melbourne s perinatálně vzniklou dětskou mozkovou obrnou ve formě dystonicko-spastické kvadraparézy. S touto pacientkou jsem pracovala vždy pět dní v týdnu po dobu půl roku v rámci mého pobytu v Austrálii. Mým úkolem byla celková péče o pacientku zahrnující všechny složky komplexní rehabilitace.

Informovaný souhlas o poskytnutí osobních informací, výsledků měření, průběhu práce a použití fotografií pacientky byl podepsán jejím zákonným zástupcem 10. 10. 2019 (Příloha č. 6).

Pacient

- Iniciály: S. R. H.
- Pohlaví: žena
- Datum narození: 26. 1. 2007
- Výška: 128cm
- Hmotnost: 29,75kg
- Body Mass Index: 18,31

1 Diagnóza

- dětská mozková obrna ve formě dystonicko-spastické kvadraparézy
- epilepsie
- gastroesofageální reflux
- osteoporóza
- orofaryngeální dysfagie
- centrální porucha zraku

2 Anamnéza

OA:

- Porod proběhl v 41. týdnu těhotenství císařským řezem. Důvodem zákroku byla fetální bradykardie zjištěná soukromou porodní asistentkou během spontánního porodu v domácích podmínkách. Matka poté urgentně převezena do nemocnice. V průběhu porodu došlo k aspiraci plodové vody a dítě muselo být resuscitováno. Po narození vážila pacientka 3 260g a měřila 55cm. Apgar skóre v první minutě 5 bodů, po pěti minutách bodů 9. Od druhého dne po porodu kojena mateřským mlékem a třetí den byly s matkou propuštěny z nemocnice.
- Několik týdnů po porodu diagnostikován **gastroesofageální reflux**.
- V pátém měsíci života provedena magnetická rezonance mozku kvůli problémům s krmením, neutěšitelnost, extrémní dráždivost a neschopnost otáčet se. Toto vyšetření prokázalo zmenšený objem thalamu a pacientce byla diagnostikována **dystonicko-spastická forma DMO**.
- V devíti měsících pacientce na základě podezření matky na neschopnost fixace předepsány brýle a následně kontaktní čočky pro korekci nedostatečné akomodace na blízko. V druhém roce života pacientky však zjištěna **centrální porucha zraku** s nystagmem. Schopnost akomodace a fixace se v průběhu let zlepšila. V současné době je bez korekce.
- Ve dvanácti měsících diagnostikována **epilepsie**.
- Ve čtrnácti měsících poprvé podán botulotoxin. Do té doby spasticita léčena pomocí baclofenu. První botulotoxinové injekce aplikovány bilaterálně do prsních a trapézových svalů, musculus (m.) bicepsu brachií na obou HKK, adduktorů a flexorů kyčelních kloubů. V polovině ledna 2013 z důvodu progresivní subluxe levé kyčle provedena repozice levé hlavice femuru do kloubní jamky a uvolnění měkkých tkání v okolí levého kyčelního kloubu

operační cestou. Společně s tímto zákrokem bilaterálně aplikovány injekce botulotoxinu do hamstringů a adduktorů kyčelních kloubů.

- V roce a půl zjištěna mírná **orofaryngeální dysfagie** projevující se opožděným zahájením faryngeální fáze polykání a retencí potravy v ústech. I přesto byla pacientka do osmi let krmena orálně. V osmi letech zaveden **PEG**.
- Ve dvanácti letech fraktura pravé tibie v distální části kosti. Po třech měsících zlomenina femuru levé dolní končetiny (LDK) taktéž v distální části. Fraktura femuru po pěti týdnech obnovena. Na základě toho provedeno vyšetření kostní denzity a následné diagnostikování pokročilého stádia **osteoporózy**.

- SA:

Do deseti let byl hlavním ošetřovatelem otec pacientky. Od té doby je péče zajišťována v rámci týmu složeného ze studentů či odborníků v jednotlivých oblastech rehabilitace. Pacientka žije s matkou v jednopodlažním domě na předměstí australského Melbourne.

Až do srpna 2019 pacientka navštěvovala školu pro osoby se zdravotním postižením. Od té doby byla pacientka pouze v domácí péči. Do školy se vrátila až v únoru 2020.

- RA:

Matka pacientky trpí celoživotně astmatem. V její rodinné anamnéze je zaznamenán častý výskyt srdečních arytmií. Otec matky se léčil s diabetem mellitus II. typu a později zemřel na rakovinu plic. Matka z otcovy strany se léčila s leukémií.

- FA:

- **Pravidelná medikace:**
 - Ránní dávka: Rufinamid (800mg), Valproát (600mg), Lamotrigin (75mg), Keppra (6ml), Omeprazol (20mg)

- Večerní dávka: Rufinamid (800mg), Valproát (600mg), Lamotrigin (87,5mg), Keppra (6ml), vitamin D (1000 IU), vápník (10g), hořčík (10g)

- ***Urgentní medikace:***

V případě potřeby jsou epileptické záchvaty medikovány Midazolamem, případně Klobazamem.

3 Vstupní vyšetření (16.10.2019)

Vstupní vyšetření proběhlo 16. října 2019. Zahrnovalo kineziologický rozbor, goniometrické a antropometrické hodnocení. Posouzeny byly také motorické dovednosti pacientky a spasticita dle Modifikované Ashworthovy škály. Objektivní stav S. byl zhodnocen v průběhu prvního týdne. Na základě těchto vyšetření a seznámení se s pacientčinou zdravotnickou dokumentací byl sestaven dlouhodobý a krátkodobý rehabilitační plán. Po domluvě s rodiči bylo navrženo rozložení terapií v rámci denního programu ve dnech od pondělí do pátku. V té době pacientka nechodila do školy, a tak mohl probíhat dopolední i odpolední blok terapií. Po jejím nastoupení do školy v únoru 2020 probíhala terapie pouze odpoledne.

3.1 Objektivní stav pacientky

Pacientka je při vědomí a dokáže vnímat okolní svět. Není schopna verbální komunikace. Komunikuje prostřednictvím náhradních komunikačních prostředků, které jsou popsány níže v *praktické části v kapitole 6.2.6 Komunikace*. Výkony v této oblasti jsou nestabilní. Někdy je schopna pomocí komunikačních pomůcek říct několik smysluplných vět za sebou. Někdy však není schopna větu ani sestavit. Schopnost pacientky komunikovat se výrazně zhoršuje s únavou a diskomfortem v trávicím traktu. Dále tato činnost vyžaduje absolutní klid v okolním prostředí.

V dopoledních hodinách je pacientka často somnoletní. Z důvodu nekompensované epilepsie je náchylná na únavu, přílišnou vizuální a zvukovou stimulaci a náhlé změny teploty v okolí.

V takových případech se epilepsie zpravidla během dne projevuje malými lokálními záchvaty, které mají podobu tonické křeče HKK a DKK s přetrvávajícím spasmem mimických svalů. Tyto záchvaty přicházejí buď samostatně, nebo v rychlém sledu za sebou. Noční záchvaty se projevují generalizovanými tonicko-klonickými křečemi, spasmem mimického svalstva a exoftalmem.

Pacientka trpí častým zvracením. Je velmi náchylná na změnu polohy bezprostředně po nakrmení. Dalšími spouštěči je celková únava, nadměrná excitabilita a rychlá změna teploty. K masivnímu zvracení dochází až několikrát týdně, ne-li každý den. Pacientku často irituje nadbytek vzduchu v trávicím ústrojí, který obtížně redukuje pomocí říhání.

Během orálního přijímání potravy je potřeba pacientku k otevření a uzavření úst verbálně a manuálně navádět. Má problém s uchopením sousta ze lžičky. Žvýkat je schopna bez asistence. Pacientka má dále obtíže s kontrolou a umístěním jídla v ústech. Dochází u ní k masivní salivaci a vypadávání potravy z úst. Je schopna požít asi čtyři lžičky potravy. Poté zpravidla dochází k dávení.

Pacientka má často problém s defekací.

3.2 Kineziologický rozbor

Pacientka vyšetřována ve spodním prádle vsedě nebo vleže na lehátku.

- **Somatotyp:** ektomorf

- **DKK:**

- pes equinovalgus bilaterálně
- lýtka souměrná, bilaterálně bez otoků, deformit
- kolenní klouby v ose
- kolenní klouby bilaterálně v semiflekčním postavení, výrazněji na LDK
- patella alta bilaterálně
- stehna souměrná, bilaterálně bez otoků a deformit
- LDK se stáčí do ZR v kyčelním kloubu, pravá dolní končetina (PDK) do VR

- posun pánve ve frontální a transverzální rovině, pravostranná spina iliaca anterior superior je oproti levostranné umístěna více kranio-ventrálně
- hypertonus adduktorů kyčelního kloubu PDK a abduktorů kyčelního kloubu LDK
- kůže DKK bilaterálně teplá, dobře prokrvená, bez jizev

- HKK:

- HKK bez deformit, otoků a defektů
- bilaterální držení ramen v protrakci a elevaci
- asymetrické postavení ramen, rameno na pravé straně umístěno výše
- HKK drženy v zevní rotaci (ZR) v ramenních kloubech a FLX v loktech s PRON předloktí a UD v zápěstí
- prsty visí volně
- kůže HKK bilaterálně teplá, dobře prokrvená, bez jizev

- TRUP:

- skoliotické držení s pravostranným gibem v oblasti hrudní páteře
- hyperkyfóza s vrcholem v oblasti přechodu hrudní a bederní páteře
- krční a bederní části páteře oploštělé
- dolní úhel pravé lopatky posunut kranio-laterálně
- v levé dolní části epigastria výstup PEG
- pupek posunut vpravo
- sestupná část m. trapezuis bilaterálně v hypertonu
- kůže trupu bilaterálně teplá, dobře prokrvená, bez jizev

- HLAVA:

- normocefalická
- orofaciální oblast bez asymetrie
- mírný divergentní strabismus akcentovaný na pravém oku

3.3 Vyšetření spasticity

Spasticita byla hodnocena podle Modifikované Ashworthovy škály (viz. *teoretická část práce kapitola 1.4.6*). Úroveň spasticity flexorů kyčelních a kolenních kloubů odpovídá bilaterálně stupni 2. Spasticita m. triceps surae je na stupni 1+ a m. tibialis anterior na stupni 1. Stupni 1+ odpovídá bilaterálně také spasticita extenzorů zápěstí. Ostatní svaly jsou na stupni 0.

3.4 Antropometrie

| Délkové roměry DKK: * | PDK | LDK |
|---|------------|------------|
| Funkční | 67cm | 68,5cm |
| Anatomická | 73cm | 74,5cm |
| Umbilikální | 79cm | 79cm |
| Stehno | 36cm | 38cm |
| Bérec | 34cm | 34cm |
| * hodnoty byly naměřeny v 5° FLX v kyčelních kloubech | | |
| Délkové roměry HKK: | PHK | LHK |
| Celá HK | 51cm | 51cm |
| pravá horní končetiny (PHK), levá horní končetina (LHK) | | |
| Obvodové rozměry DKK: | PDK | LDK |
| Stehno | 34cm | 32,5cm |
| Bérec | 26cm | 24,5cm |
| | | |
| Obvodové rozměry HKK: | PHK | LHK |
| Paže | 22,5cm | 22,5cm |
| Předloktí | 19cm | 19cm |

Tabulka 2. Antropometrie

3.5 Goniometrie

K vyšetření byl použit plastový krátkoramenný goniometr. Byly měřeny pouze rozsahy pasivních pohybů v kloubech. Vyšetření proběhlo s asistencí druhé osoby. Referenční údaje pro

antropometrické a goniometrické vyšetření byly vyhledány v publikaci Vyšetřovací metody hybného systému (Haladová & Nechvátalová, 2011).

Rozsahy pohybů jsou omezeny zejména v kloubech DKK. Výrazně omezená je ABD a ZR PDK v kyčelním kloubu a FLX, ADD a VR LDK v kyčelním kloubu. V kolenním kloubu LDK není možné provést FLX v plném rozsahu pohybu. Bilaterálně nelze dosáhnout 0° EXT v kolenních kloubech.

| Kyčení kloub | FLX * | FLX ** | EXT | ABD | ADD | VR | ZR |
|---|-------|--------|------|--------|-----|-----|-----|
| PDK | 60° | 110° | 5° | 10° | 30° | 15° | 20° |
| LDK | 45° | 90° | 5° | 45°*** | 10° | 0° | 45° |
| * extendované koleno ** flektované koleno *** se ZR v kyčelním kloubu Rozsahy pohybů v kyčelních kloubech byly bilaterálně měřeny z 5° FLX v kyčelních kloubech. | | | | | | | |
| Kolenní kloub | FLX | | EXT | | | | |
| PDK | 130° | | -20° | | | | |
| LDK | 115° | | -30° | | | | |

Tabulka 3. Goniometrie – vstupní vyšetření

- **Hlezenní kloub:** rozsah pohybu do PF a DF bilaterálně v normě
- **Ramenní kloub:** rozsah pohybu ve všech směrech bilaterálně v normě
- **Loketní kloub:** rozsah pohybu do FLX a EXT bilaterálně v normě
- **Předloktí:** supinace není bilaterálně možná, pohyb do PRON bilaterálně v normě (HKK často udržované v maximální PRON)
- **Zápěstí:** rozsah pohybu do DF a PF bilaterálně v normě, RD není bilaterálně možná, UD bilaterálně v normě (HKK často udržované v maximální UD)
- **Prsty:** bilaterálně hypermobilní

3.6 Vyšetření motorických funkcí

Pacientka je apedální. Je odkázána na invalidní vozík s plnou podporou hlavy a trupu. Samostatně je vsedě schopna udržet hlavu ve vertikální poloze okolo pěti minut. V poloze na břiše s oporou o lokty dokáže zdvihnout hlavu 10cm nad podložku nejdéle po dobu 30 sekund. V obou případech je potřeba pacientce dodat vnější motivaci. Není schopna samostatného sedu. Je vždy nutné dodat vnější oporu.

Volní hybnost všech končetin je výrazně až zcela omezená. Omezení je více akcentované na DKK. Nejlepší funkční schopnost je pozorována na PHK, kde je pacientka schopna mírné FLX a EXT prstů.

3.7 Vyšetření lokomočních stádií dle Vojty a GMFCS

Pacientka svými motorickými dovednostmi odpovídá nultému lokomočnímu stádiu dle Vojty (viz. *teoretická část práce kapitola 1.4.3*). Dle hodnocení GMFCS je pacientka na páté úrovni (viz. *teoretická část práce kapitola 1.4.4*).

4 Krátkodobý rehabilitační plán

- zvětšení resp. udržení rozsahu pohybů v kloubech
- dlouhodobé aktivní držení hlavy ve vertikální poloze
- kvalitnější příjem potravy orální cestou
- zlepšení aktivní hybnosti HKK
- nácvik komunikace pomocí komunikačních prostředků

5 Dlouhodobý rehabilitační plán

- udržení rozsahu pohybů v kloubech a zamezení vzniku vazivových kontraktur
- zlepšení stability v sedu
- zvýšení kostní hustoty

- samostatné ovládání automatického elektrického křesla

6 Průběh komplexní rehabilitační péče

6.1 Denní režim (pondělí – pátek)

První čtyři měsíce byla pacientka pouze v domácí péči. Poté docházela do školy dle jejího aktuálního stavu.

6.1.1 Dny, kdy pacientka nejde do školy

- 6:45 příprava léků
- 7:00 podání léků
- 7:30 ranní hygiena (přebalování, čištění zubů, mytí obličeje, česání vlasů), oblékání
- 8:30 jídlo pomocí PEG
- 8:45 přebalování
- 9:00 zahájení prvního bloku terapie
- 10:30 jídlo pomocí PEG
- 10:45 pokračování prvního bloku terapie
- 11:00 přebalování
- 11:15 polední pauza
- 12:00 jídlo orálně
- 12:30 jídlo pomocí PEG
- 12:45 přebalování
- 13:00 zahájení druhého bloku terapie
- 14:30 jídlo pomocí PEG
- 16:00 konec druhého bloku terapie
- 16:15 přebalování
- 16:30 jídlo pomocí PEG

- 17:00 odpolední odpočinkový program (relaxace, čtení, kreslení procházka venku, pobyt na zahradě)
- 17:45 příprava léků
- 18:00 večerní hygiena (sprchování, čištění zubů, česání vlasů)
- 18:30 jídlo pomocí PEG
- 19:00 podání léků
- 19:30 zapolohování, uspávání
- 20:00 monitorování

6.1.2 Školní dny

- 6:45 - 7:30 stejné
- 8:00 jídlo pomocí PEG
- 8:30 taxi do školy
- 9:00 výuka (počítání, matematika, hudba, výtvarná výchova, plavání)
- 10:00 přestávka, jídlo pomocí PEG
- 10:30 přebalování
- 10:45 výuka
- 12:00 jídlo orálně
- 12:30 jídlo pomocí PEG
- 12:45 taxi ze školy
- 13:00 přebalování, převléknutí, odpočinek
- 13:30 zahájení terapie
- 14:30 jídlo pomocí PEG
- 15:00 pokračování v terapii
- 16:30 jídlo pomocí PEG
- 17:00 - 20:00 stejné

6.2 Terapie

Ve dnech, kdy pacientka nešla do školy, probíhala terapie ve dvou blocích. Každý blok obsahoval pasivní i aktivní cvičení. Ve školní dny byla prováděna pouze odpolední část.

- Dopolnední blok (9:00 – 11:00)

- Fyzioterapie/ jednou týdně hydroterapie
 - pasivní cvičení DKK
 - cviky podporující aktivní držení hlavy a stabilitu trupu

- Odpolední blok (13:00 – 16:00)

- Fyzioterapie
 - pasivní cvičení HKK a trupu
 - aktivní cvičení HKK
- Ergoterapie/ komunikace/ stoj ve vertikalizačním stojanu

6.2.1 Fyzioterapie

- Pasivní cvičení DKK

- uvolňování flexorů, extenzorů (zejména vlevo) a zevních rotátorů kyčelních kloubů bilaterálně, pravostranných adduktorů a levostranných abduktorů kyčelních kloubů
- protahování flexorů kolen
- kaudalizace patelly
- mobilizace kloubů DKK
- centrace a aproximace kloubů DKK

- Pasivní cvičení HKK a trupu

- uvolňování levé strany trupu
- protahování prsních svalů bilaterálně
- mobilizace kloubů HKK a lopatek bilaterálně

- centrace a aproximace kloubů HKK bilaterálně

- Cviky podporující aktivní držení hlavy a stabilitu trupu

- pronační poloha s oporou o předloktí
- sed s oporou o předloktí nebo o extendované HKK pomocí ortéz

(V obou polohách je pacientce nutné dodávat motivaci pro zvednutí hlavy. Osvědčila se obrazovka tabletu.)

- Aktivní cvičení HKK

Hybnost HKK má největší funkční potenciál. Nacvičovaný pohyb je nejdříve pětkrát pasivně předveden terapeutem. Poté je pacientka vyzvána k aktivnímu zopakování.

- EXT v loketních kloubech
- FLX prstů

- Hydroterapie

Jednou týdně probíhá dopolední blok terapie v aquacentru v rehabilitačním bazénu s teplou vodou. Terapie je prováděna vždy ve dvou osobách. Jedna osoba udržuje hlavu pacientky nad hladinou vody a druhá provádí terapii.

- krouživé pohyby ve velkých kloubech HKK a DKK
- masáž nohou, nesespecifická mobilizace kloubů nohy bilaterálně
- splývání na vodní hladině s podporou hlavy
- simulace chůze ve vodě
- simulace plavání
- protažení levé strany trupu (Pacientka splývá na hladině. Při otáčení protisměru hodinových ručiček dochází k protažení levého boku, díky odporu vody, který zpomaluje pohyb DKK.)

- Stoj ve vertikalizačním stojanu

Během stoje ve vertikalizačním stojanu je na přídavném stolku pacientce umožněna opora o lokty. To jí usnadňuje udržet hlavu ve vertikální pozici. Pacientka je buď pouze ponechána ve vertikální poloze, nebo jsou současně prováděna ergoterapeutická cvičení na HKK.

6.2.2 Ergoterapie

Cílem ergoterapie je samostatná schopnost pacientky pomocí joysticku ovládat automatické křeslo. Průpravná cvičení probíhají v sedě na lehátku nebo ve stojanu. Terapie je prováděna na obou HKK. Všechny ergoterapeutické aktivity jsou doprovázeny výraznou dopomocí.

Je využíváno velkého množství pomůcek (pěnové míčky, kostky, plastelína, těsto, psací potřeby). Terapie je zaměřena na FLX a EXT v zápěstích a loktech.

Samotný trénink ovládnutí automatického křesla musí probíhat ve vnitřních prostorech (domov, galerie). Důvodem je pacientčina nesnášenlivost přímého slunečního svitu a větru a velké množství rušivých faktorů. V takových případech má tendenci zavřít oči a nespolupracovat. Dlaň PHK je potřeba na ovládací joystick pasivně umístit. V optimálních podmínkách je pacientka schopna díky FLX prstů rozjet se směrem vzad. Jízda vpřed vážne, jelikož pacientka není schopna izolovaného pohybu v zápěstí. Tento pohyb je nahrazován EXT v loketním kloubu, která je možná pouze s dopomocí. Není schopna přizpůsobit jízdu vnějším podmínkám.

Dále je ergoterapeutická část intervence zaměřena na příjem potravy orální cestou. Pokrmy podávané pacientce mají kašovitou strukturu a jsou podávány na plastové lžičce. Pacientka byla zpočátku manuálně a později pouze verbálně naváděna k samostatné iniciaci otevření a uzavření úst s uchopením sousta.

6.2.3 Ošetřovatelství

Velmi důležitou součástí ošetřovatelství je polohování. Během noci je zapolohovaná na boku. Svrchní končetiny jsou podloženy polštáři. Pokud se pacientka v noci probudí, dochází k přepolohování.

Během dne je potřeba pomocí podkládání korigovat nastavení v kloubech. Zejména zamezit LDK stáčet se do ZR a PHK do VR v kyčelních kloubech.

Podložení loketních kloubů v sedu nebo ve stojanu usnadňuje pacientce udržovat hlavu ve vertikále.

Součástí ošetrovatelské péče je také každodenní hygiena (sprchování, čištění zubů, péče o vlasy a nehty atd.). Dále je potřeba během dne pravidelně vyměňovat pleny a jednou až dvakrát denně pacientku posadit na toaletní židli. Často je nutné aplikovat rektální glycerinový čípek.

6.2.4 Výživa

Primárně je jídlo pacientce podávané pomocí PEG. Každé dvě hodiny dostává 350ml potravy. To celkem činí 1 750ml za den. Prvním a posledním jídlem dne jsou rozmixované uvařené ovesné vločky s vodou. Během dne dostává rozmixované pokrmy. Složení těchto jídel je sestavené nutriční terapeutkou.

V rámci ergoterapie byl nacvičován příjem potravy orální cestou. Nejčastěji se jednalo o rozmačkané avokádo, míchaná vajíčka nebo sladkou rýži.

Pacientka je celý den připojena pomocí PEG k enterální pumpě. Ta je během dne nastavena na 125ml/h a v noci na 30ml/h. Klade se důraz, aby pacientčin denní příjem vody byl v rozmezí 1 200 – 1 400ml.

6.2.5 Pomůcky

Pacientka je vybavena velkou škálou pomůcek a přístrojů.

- Rehabilitační pomůcky

- rehabilitační stůl s nastavitelnou výškou
- vertikalizační stojan (umožňuje osově zatížení)
- velký gymnastický míč

- rehabilitační tříkolka (podporuje pasivní pohyby DKK)
- loketní dlahy (uzamčení loketních kloubů, využíváno k opoře o extendované paže k zacílení terapie na posílení trupu a aktivní držení hlavy v sedě)
- krční límec (usnadňuje rehabilitační péči)
- toaletní židle na kolečkách
- polohovací polštáře a bloky (nutné podkládat kratší PDK v sedě a ve stoje)
- kompresní oblek (vyztužený overal s krátkými rukávy a nohavicemi, používaný při déletrvající vertikalizaci v sedě nebo ve stoje)

- Lokomoční pomůcky

- mechanické invalidní křeslo s plnou podporou hlavy
- elektrické invalidní křeslo ovládané pomocí joysticku

- Pomůcky pro komunikaci

- počítač ovládaný pohybem očí
- komunikační kniha

6.2.6 Komunikace

Velkou limitací pacientky je neschopnost verbální komunikace. I přes to se dá s pacientkou dorozumívat prostřednictvím nonverbálních komunikačních prostředků či komunikačních pomůcek.

- Nonverbální komunikace

- produkce odlišných zvuků (volání rodičů, potřeba si říhnout či dojít na toaletu, spokojenost, únava)
- pohyb očí a hlavy (pohled doprava = ANO, pohled doleva = NE, výběr ze dvou nabízených možností)

- Komunikační pomůcky

- komunikační kniha (terapeut ukazuje na jednotlivé piktogramy, podle reakcí pacientky ve směru ANO/NE knihou systematicky prochází a skládá výsledné sdělení)

- počítač ovládaný pohybem očí (umožňuje komunikovat díky připojení k senzorům, které dokážou snímat pohyby očí, pacientka skládá věty pohledem na piktogramy v komunikačním programu)

6.2.7 Bazální stimulace

Z důvodu snadného přestimulování pacientky je vhodné do denního programu zařadit i dostatek času na relaxaci a uklidnění. Z toho důvodu byl čas po skončení terapie často věnovaný poslechu relaxační hudby a aromaterapii v zatemněné místnosti.

7 Výstupní vyšetření (3. 4. 2020)

7.1 Objektivní stav pacientky

Pacientka je při vědomí a dokáže vnímat okolní svět. Stále není schopna samostatného sedu, vyžaduje však menší dopomoc. Je schopna si rychleji a snadněji říhnout po jídle. Četnost příhod masivního zvracení se snížila na jednu příhodu za měsíc. Dále se zmírnily obtíže s defekací.

Velký pokrok udělala pacientka v orálním příjmu potravy. Je schopna ústa vědomě otevřít a uchopit sousto ze lžičky. Dokáže pozřít osm až deset lžiček potravy. Kontrola jídla v ústech jí stále činí obtíže a dochází k vypadávání potravy z úst. Četnost dávení se však zminimalizovala.

V oblasti komunikace se podařilo vybudovat pacientčinu výdrž a schopnost se po delší dobu soustředit. Navíc v současnosti dokáže komunikovat i v prostředí, ve kterém není naprostý klid a ticho.

Naopak k žádnému zlepšení nedošlo v dovednosti ovládat automatické křeslo. Hybnost HKK je stále velice omezená.

Od února 2020 vzrostla epileptická aktivita. S nárůstem výskytu epileptických záchvatů jsou často podáváná urgentní antiepileptika.

7.2 Kineziologický rozbor

Preferenční držení těla přetrvává. Kůže je dobře prokrvená, teplá a bez jizev. Oproti vstupnímu vyšetření je pozorována méně výrazná protrakce a elevace ramenních kloubů. Je viditelné bilaterální zmenšení semiflekčního držení v kolenních kloubech. Došlo ke snížení hypertonu trápézových svalů, pravostranných adduktorů a levostranných abduktorů kyčelních kloubů.

7.3 Vyšetření spasticity

Reakce svalů na provedený pasivní pohyb jsou shodné se vstupním vyšetřením.

7.4 Antropometrie

Naměřené hodnoty jsou shodné se vstupním vyšetřením.

7.5 Goniometrie

K vyšetření byl použit plastový krátkoramenný goniometr. Byly měřeny pouze rozsahy pasivních pohybů v kloubech. Vyšetření proběhlo s asistencí druhé osoby. Referenční údaje pro antropometrické a goniometrické vyšetření byly vyhledány v publikaci *Vyšetřovací metody hybného systému* (Haladová & Nechvátalová, 2011).

V porovnání se vstupním vyšetřením došlo k navýšení hodnot rozsahů pohybů v kyčelních a kolenních kloubech DKK. Rozsah FLX s extendovaným kolenem v pravém kyčelním kloubu byl zvětšen o 25° a v levém kyčelním kloubu o 15°. Hodnota FLX v kyčelním kloubu s flektovaným kolenem byla bilaterálně zvětšena o 20°. Rozsah ABD v pravém kyčelním kloubu vzrostl z 10° na 20°. Podařilo se navýšit také rozsah pohybu do ZR v pravém kyčelním kloubu z 20° na 40° a do VR v levém kyčelním kloubu z absolutního omezení na 10°.

V levém kolenním kloubu bylo dosaženo fyziologického rozsahu pohybu do FLX. Bilaterálně došlo ke zmírnění semiflekčního postavení v kolenních kloubech. Na PDK se podařilo přiblížit k plnému rozsahu do EXT o 5° a na LDK o 10°.

Hodnoty rozsahu pohybů v dalších kloubech jsou shodné se vstupním vyšetřením.

| Kyčení kloub | FLX * | FLX ** | EXT | ABD | ADD | VR | ZR |
|---|-------|--------|------|--------|-----|-----|-----|
| PDK | 85° | 130° | 5° | 20° | 30° | 15° | 40° |
| LDK | 60° | 110° | 5° | 45°*** | 10° | 10° | 45° |
| *extendované koleno **flektované koleno *** se ZR v kyčelním kloubu Rozsahy pohybů v kyčelních kloubech byly bilaterálně měřeny z 5° FLX v kyčelních kloubech. | | | | | | | |
| Kolenní kloub | FLX | | EXT | | | | |
| PDK | 130° | | -15° | | | | |
| LDK | 130° | | -20° | | | | |

Tabulka 4. Goniometrie – výstupní vyšetření

7.6 Vyšetření motorických funkcí

Pacientka je stále apedální a odkázána na invalidní vozík s plnou podporou hlavy a trupu. Dokáže však nyní sedět se vztyčenou hlavou až po dobu několika desítek minut. V poloze na břiše s oporou o lokty je schopna zdvihnout hlavu do prodloužení páteře a v této poloze několik desítek sekund setrvat. Do těchto poloh se dokáže samostatně dostat i bez nutnosti vnější motivace. Samostatného sedu stále není schopna, je však v sedu stabilnější a je potřeba jí dodávat menší úroveň opory. Úroveň volní hybnosti končetin zůstala shodná se vstupním vyšetřením.

7.7 Vyšetření lokomočních stádií dle Vojty a GMFCS

Pacientka zůstala na stejném lokomočním stádiu a stejné úrovni GMFCS.

8 Závěr

Během půlroční práce s pacientkou se podařilo dosáhnout zlepšení téměř ve všech vytýčených cílech krátkodobého rehabilitačního plánu. Došlo k navýšení hodnot rozsahů pohybů v kyčelních a kolenních kloubech. Pozitivní efekt terapie se projevil nejvíce na rozsahu FLX s extendovaným kolenem v pravém kyčelním kloubu. Rozdíl hodnot mezi vstupním a výstupním vyšetřením činí 25°.

V dalších kloubech sice ke zlepšení nedošlo, ale cílem bylo také stávající rozsahy pohybů udržet a zamezit jejich snížení, což se podařilo.

Dále bylo dosaženo pokroku v rámci orálního příjmu potravy, komunikace pomocí komunikačních prostředků a aktivního držení hlavy proti gravitaci. Efekt terapie se u pacientky projevil také na zlepšení stability v sedu, zmírnění příznaků dyskomfortu v trávicím systému a snížení četnosti masivního zvracení.

Jediným cílem krátkodobého rehabilitačního plánu, ve kterém nedošlo k žádnému pozorovanému zlepšení je aktivní hybnost HKK.

V rámci dlouhodobého rehabilitačního plánu se již během těchto šesti měsíců podařilo pozitivně zapůsobit na pacientčinu stabilitu v sedu. Efekt terapie na úroveň kostní hustoty bohužel není známý, protože pacientka nebyla v průběhu půlroční spolupráce objednána na kontrolní denzitometrické měření. Dalšími rehabilitačními cíli do budoucna je udržet rozsahy pohybů v kloubech, zamezit vzniku vazivových kontraktur a naučit pacientku samostatně ovládat automatické křeslo.

DISKUZE

1 DISKUZE K TEORETICKÉ ČÁSTI

V úvodu teoretické části práce jsem se zaměřila na vymezení pojmu DMO, etiologii, výskyt a klasifikaci jednotlivých forem tohoto onemocnění. Nechybí zde ani podkapitola o základních diagnostických a vyšetřovacích metodách. Ta je následována částí věnovanou přidruženým poruchám, které se často vyskytují společně s DMO.

Jak uvádí Kraus a kol. (2004) je DMO neprogresivní, ale nikoli neměnné postižení vyvíjejícího se mozku. Proto se problematika DMO netýká pouze prvních měsíců, či roků po narození. Svá úskalí s sebou nese v každé životní fázi. Jinak tomu tedy není ani v období pubescence. Dospívání jedinců s tímto onemocněním není spojeno pouze s běžnými změnami, které v pubertě přicházejí, ale přináší s sebou další problémy. Proto je důležité, aby rehabilitace u pacientů s DMO byla přizpůsobena potřebám a věku jedince (McCormick in Panteliadis, 2018).

Jedním ze sekundárních problémů dospívajících s DMO je snížená růstová rychlost. Jak tvrdí Day et al. (2007) a Stevenson et al. (2006) u takto postižených dětí se nesetkáváme s typickou růstovou akcelerací obvykle nastávající v polovině pubescentního období. Důvodem je podle studií (Ali et al., 2007; Coniglio et al., 1996) snížená koncentrace růstového hormonu a insulinu podobného růstového faktoru 1.

Stejně studie dodávají, že na sníženém růstu může mít podíl také psychosociální deprivace, či neoptimální nutriční stav. S tím souhlasí Pruitt a Tsai (2009), podle kterých mohou vést problémy s výživou z důvodu OPD ke snížené hmotnosti až k poruše růstu u dětí s DMO.

Z toho důvodu je podle mého názoru v komplexní péči o jedince s DMO velice důležitá přítomnost nutričních specialistů, kteří na základě individuálních potřeb daného jedince dokážou

optimalizovat jeho nutriční stav. Chybět však nesmí ani ergoterapeutická intervence zodpovědná mimo jiné za samotný akt přijímání potravy.

Někteří autoři se shodují, že při nedostatečném přírůstku na váze je nutné zavedení PEG (Kuperminc et al.; 2013; Sullivan et al., 2005; ASPEN Board of Directors and the Clinical Guidelines Task Force, 2002). Studie (Stevenson et al., 2006) však udává u dětí s DMO se zavedenou PEG vyšší incidenci zlomenin. Dle mého názoru je řešení této otázky také velice individuální.

Dalším problémem spojeným s pubescentním obdobím u dospívajících s DMO je snížená kostní hustota a zvýšená lomivost kostí. Studie zabývající se otázkou kostního zdraví potvrzují, že snížená kostní hustota je u dětí nad 10 let velice častá. Zároveň dokládají, že ke zlomenině dochází až u 20 % jedinců s DMO (Henderson et al., 2002; Hough et al., 2010; Stevenson et al., 2006).

Podle Houlihan a Stevensona (2009) je porušená homeostáza a zvýšená lomivost kostí výsledkem hned několika rizikových faktorů. Tyto rizikové faktory jsou v práci rozepsány do jednotlivých podkapitol.

Jako první je uveden nepříznivý vliv snížené fyzické aktivity a imobilizace. Podle dle Hendersona (1997) a Stasikelise et al. (1999) je pro tvorbu kostní tkáně důležité mechanické zatížení kostí během růstu. S tím souhlasí Han et al. (2017), jejichž studie dokazuje zlepšení BMD díky stoj a cvičení v osovém zatížení. Potvrzují také pozitivní vliv na růst kostí. Další studie (Farmer & James, 2001; Gracies, 2001; Beattie, 2001) prokazují kladný efekt také na stav měkkých tkání a orgánové systémy. Opačný názor má Caulton et al. (2004). Podle jejich studie se dá mírné zlepšení BMD očekávat pouze u obratlů bederní páteře. Efekt na úroveň hustoty kostí DKK a snížení rizika zlomenin negují. Myslím si, že i navzdory poslednímu tvrzení je velice prospěšné zařadit stoj a cvičení v osovém zatížení do fyzioterapeutických cvičebních jednotek.

Podle Žofkové (2012) má na vývoj kostry velký vliv také funkce svalově-kostního systému a adaptace pubertální kosti na svalovou sílu. Chen et al. (2013) integrovali toto tvrzení do cvičení

na hVCT a potvrdili jeho pozitivní efekt na BMD. Další možností, jak navýšit úroveň kostní hustoty pomocí cvičení je dle Ward et al. (2004) celotělová vibrace. Mattern-Baxter (2009) říká, že kostní tkáň lze ovlivnit také chůzí na chůzovém trenážeru. Podle mého názoru může takto široké spektrum možností, jak ovlivnit aktivitu svalů a BMD, také pozitivně přispět k různorodosti resp. zábavnosti terapií. Což si myslím, může podpořit pacientovu adherenci k léčbě.

Pokud se ale vrátím k myšlence, že rizikovým faktorem stavu se sníženou kostní hustotou a zvýšenou lomivostí kostí je nedostatečná fyzická aktivita a imobilizace, může se dle mého názoru zdát, že pokud u dítěte s DMO dojde k fraktuře, ocitne se v tzv. bludném kruhu.

Jak již bylo zmíněno, významným faktorem v otázce růstu a vývoje kostní tkáně je optimální výživa. Podle Heinricha (2015) je důležité dostatečné množství přijímaného vápníku, který je hlavní složkou mineralizovaných kostí. U jedinců s DMO kvůli problémům s krmením se často setkáváme s deficitem vápníku (Krick & van Duyn, 1984; Reilly & Skuse, 1992). Jak udává Ley (2001) vápník je možné získat ze širokého spektra potravin. Tímto se opět vracím k důležitosti individuální nutriční terapie u dětí s DMO.

Favus a American Society for Bone and Mineral Research (2013) a Rokyta (2015) se shodují, že rozhodující roli v mineralizaci kosti hraje vitamin D. Na snížené množství vitaminu D u fyzicky postižených jedinců má významný podíl nedostatek venkovních aktivit resp. slunečního záření, díky kterému člověk v kůži získá až 90 % vitaminu D (Henderson, 1997; Rokyta, 2015). K získání optimálního množství vitaminu D stačí, aby k vystavení slunečnímu záření došlo dvakrát až třikrát týdně na pouhých 10 – 20 minut (Hyde, 2004). Z toho důvodu si myslím, že je důležité nebrat jedince s DMO jako pacienty, kteří musejí být upoutáni doma na lůžku (samozřejmě záleží na zdravotním stavu jedince). Jak z pohledu kostního zdraví, tak z toho psychického má podle mého názoru venkovní prostředí velice pozitivní efekt.

Persson et al. (2002) udávají, že na kostní zdraví má vliv také epilepsie a to hned z několika hledisek (traumata spojená se záchvaty, špatná koordinace z důvodu užívaných léků atd.). V italské

studii (Coppola et al., 2009) se snížená kostní hustota vyskytovala u všech probandů s epilepsií s DMO. Meier a Kraenzlin (2011) podotýkají, že výsledky této studie by mohly být ovlivněny sníženou pohybovou aktivitou. Podle studií (Cansu et al., 2008; Nettekoven et al., 2008; Sheth, 2004; Verrotti et al., 2010) má na úroveň kostní hustoty také přímý vliv užívání AED. Během výzkumu, který proběhl o sedm let dříve (Valmadrid, 2001), si účinku AED na kostní zdraví bylo vědomo pouze 28 % neurologů. Dle Vestergaarda (2005) dojde k přibližně 35 % zlomenin u dětí s DMO během epizod epileptických záchvatů. Podotýká ale, že dle výsledků jeho metaanalýzy užívání AED přispívá ke snížení kostní hustoty, ale že v rizikovosti zlomenin hrají výraznější roli pády a epileptické záchvaty jako takové. Nakken a Taubóll (2010) udávají, že většina studií zkoumající vliv AED na kostní hustotu mají metodická omezení, a tedy nejsou relevantní. Myslím si, že v každém případě je u pacientů trpících epilepsií velice důležitým základem zajistit bezpečnost během i mimo epizody epileptických záchvatů.

Veškeré znalosti, které jsem získala při psaní mé bakalářské práce, jsem uplatnila během půlroční komplexní péče o třináctiletou dívku s DMO. Nejen že jsem tvzení zohlednila při tvorbě rehabilitačního plánu, ale také jsem byla schopna odpovídat na otázky rodičů týkajících se dospívání pacientů s DMO.

2 DISKUZE K PRAKTICKÉ ČÁSTI

Praktickou část práce tvoří kazuistika třináctileté dívky (dále jako S.) s DMO ve formě spastické kvadruparézy. Mimoto tato pacientka trpí také gastroesofageálním refluxem, orofaryngeální dysfagií, epilepsií a centrální poruchou zraku. V návaznosti na tři fraktury v krátkém časovém rozmezí jí po denzitometrickém měření byla diagnostikována také osteoporóza. Snížená kostní hustota a zvýšená lomivost kostí je podle studií běžným sekundárním problémem u dětí s DMO starších 10 let (Henderson et al., 2002; Hough et al., 2010; Stevenson et al., 2006). Kazuistika dokumentuje průběh komplexní rehabilitační péče, kterou jsem u pacientky poskytovala pět dní v týdnu po dobu šesti měsíců, a dokládá jakých výsledků u ní bylo dosaženo.

Součástí kazuistiky jsou dva časové harmonogramy odpovídající dnům, kdy pacientka šla, či nešla do školy. Tyto časové rozvrhy slouží jako ukázka toho, co všechno zahrnuje každodenní péče o jedince s takovou formou postižení. Poukazují na to, kolik času a kolik ošetřovatelovy i pacientovy energie zaberou základní ošetřovatelské činnosti jako je hygiena a sycení. To se poté negativně podepisuje na průběhu terapie a dle mého názoru výrazně zpomaluje progresi v jednotlivých rehabilitačních cílech.

Průběh každodenní péče o pacientku v rámci rehabilitačních oborů je v praktické části práce rozepsán do jednotlivých podkapitol. Terapie byla rozdělena do dvou terapeutických bloků. Jejich velkou část tvořila fyzioterapie. Druhá polovina odpoledního bloku byla vždy věnována buď ergoterapii, komunikaci, nebo stojí ve vertikalizačním stojanu, který má, jak potvrzuje Han el al. (2017), kvůli osovému zatížení pozitivní vliv na úroveň kostní hustoty.

Postupem času jsem zjistila, že tyto aktivity jsou pro S. velice náročné a že jejich kombinace během jednoho dne u ní zvyšuje četnost epileptických záchvatů. Proto jsem do denního programu mohla zařadit vždy pouze jednu z nich. To dle mého názoru mohlo mít za následek zpomalení progresu, ke kterému v jednotlivých činnostech docházelo.

K omezení těchto aktivit a aktivního cvičení se z důvodu vysoké epileptické aktivity muselo přistoupit také po návratu pacientky do školy v únoru 2020. Přáním rodičů bylo, aby S. ve škole doprovázela. I přes pacientčinu velkou oblibu nebylo kvůli nekompensované epilepsii možné, aby ve škole strávila celý den každý den v týdnu. V té době se navýšila také četnost podávání urgentních antiepileptik.

Epileptická aktivita a pacientčina náchylnost na vizuální a zvukovou stimulaci často znemožňovala podnikat venkovní aktivity (sezení na zahradě, procházky, ježdění na tříkolce). Ty mají vlivem slunečního záření pozitivní dopad na množství vitamínu D resp. na kostní hustotu (Henderson, 1997). Nezřídka bylo nutné pacientku nechat relaxovat v zatemněné místnosti.

Dalším faktorem ovlivňujícím průběh dní a terapií bylo krmení. Po každém podaném jídle pomocí PEG bylo nutné s pacientkou 20 minut až půl hodiny sedět a počkat, až si odříhne. Při jejím předčasném položení vydávala zvuky značící nespokojenost nebo ihned veškeré podané jídlo vyvrátila. Dyskomfort v trávicím systému po každém jídle a časté zvracení byly jedny z věcí, které se u S. podařilo během této půlroční terapie pozitivně ovlivnit. Dle mého názoru toho bylo dosaženo posílením trupového svalstva kvůli častému setrvávání v aktivním sedu.

Velice kladně hodnotím rozhodnutí rodičů kontaktovat ohledně složení potravy nutriční terapeutku. Pokrmy, které jsou pacientce podávány pomocí PEG i perorálně, jsou přizpůsobeny výživovým potřebám pacientky. Na doporučení nutriční terapeutky je pacientce dodáván doplňkový vápník a hořčík.

Když bylo S. 10 let, rodiče se rozhodli vložít každodenní péči o S. do rukou externím ošetřovatelkám, zdravotním sestrám a českým studentům fyzioterapie. S ohledem na míru postižení se snaží zajistit, aby péče vždy probíhala ve dvou osobách. Tento systém je dle mého názoru výhodný v tom, že je u pacientky zajištěna odborná péče. Dalším benefitem je, že oba rodiče mohou chodit do zaměstnání a být rodiči ne celoživotními ošetřovateli. Navíc s každým přichozím člověkem přichází také nová energie. V tomto případě je však rodičovská intervence z mého pohledu dosti

nedostatečná. Rodiče se u S. střídají pouze na přespání a tráví s ní jen pár hodin během víkendu. Vzhledem k limitovaným možnostem komunikace s pacientkou je také těžké zjistit, jak střídání ošetřovatelů vnímá ona. Při práci se S. bylo často náročné vyhovět požadavkům obou rodičů, protože na většinu věcí týkajících se péče o jejich dceru měli opačný názor.

Na základě této půlroční spolupráce jsem si uvědomila, že narození takto postiženého dítěte s sebou pro rodinu nepřináší pouze limitace přímo spojené s jeho zdravotním stavem. Vzhledem k množství rehabilitačních pomůcek je při péči v domácím prostředí zapotřebí dostatek místa na jejich uskladnění a pohyb po domě. Dále nelze opomenout ani náročnost péče o potomka z pohledu financí.

Závěr praktické části je věnován výsledkům půlroční intenzivní péče a terapie, které byly zhodnoceny při výstupním vyšetření 3. dubna 2020. Vedle již zmíněného pozitivní efektu na trávicí ústrojí, bylo u pacientky dosaženo zlepšení také v rámci orálního příjmu potravy, komunikace a aktivního držení hlavy ve vertikální poloze. V neposlední řadě se podařilo zvětšit rozsahy pohybů v kloubech DKK a podpořit stabilitu sedu. Žádný progres se neprojevil na aktivní hybnosti HKK. Přisuzuji to zejména nedostatku času, který byl možný této oblasti vzhledem k množství řešených problémů, epileptické aktivitě a základním ošetřovatelským činnostem věnovat. Bohužel v době mé spolupráce s pacientkou nebylo provedeno denzitometrické měření, a tak chybí informace o tom, zda u ní došlo k navýšení úrovně kostní hustoty. Dle mého názoru se však výrazný nárůst kostní hustoty nedá očekávat. Kvůli výše zmíněným omezením totiž nebylo možné dodržet podmínky, které jsou podle Han et al. (2017) k navýšení kostní úrovně nutné. A to aby cvičení v osovém zatížení probíhalo alespoň 2 hodiny 5 dní v týdnu.

Tato půlroční spolupráce pro mě byla především velkou zkušeností. Dospěla jsem k poznání, že samotná terapie představuje v reálné péči o zdravotně postiženého pacienta pouze zlomek z celého dne, že často nelze kvsůli mnoha různým limitacím dodržet terapeutická doporučení a že péče o postiženého člověka je o neustálém balancování a hledání kompromisu.

ZÁVĚR

DMO představuje celoživotní stav, jehož klinický obraz se během života vyvíjí a proměňuje. Motorická porucha vzniklá na základě léze nezralého mozku je definována do několika různých forem a je často doprovázena dalšími komorbiditami.

V průběhu života jedinců s DMO se začínají objevovat sekundární obtíže spojené s tímto onemocněním. V pubertálním období se jedná o poruchy růstu, sníženou kostní hutotu a zvýšenou lomivost kostí. Vzniku těchto obtíží předchází celá řada rizikových faktorů, mezi které patří snížená fyzická aktivita, nedostatečná výživa s nedostatkem vápníku, dále přítomnost epilepsie a užívání antiepileptik a nedostatek vitamínu D. Jedinci s DMO se v tomto období dále setkávají s problémy v oblasti sexuality, priorit a budoucnosti.

Rehabilitace je celoživotní součástí péče o jedince s DMO. Společně s vývojem tohoto onemocnění by měl být přístup v jednotlivých rehabilitačních odvětvích přizpůsoben aktuálním potřebám a věku jedince.

V řešení sekundárních změn pubescentního období se komplexní rehabilitace zaměřuje především na navýšení kostní hustoty a podporu růstu. K tomu jsou v rámci fyzioterapie využívány metody poskytující statické osově zatížení nebo facilitaci svalové aktivity. Na růst a mineralizaci kostí má přímý vliv také optimální výživa s dostatkem vápníku, vitamínu D, bílkovin a dalších látek. Z tohoto pohledu jsou tedy důležitou součástí rehabilitačních týmů nutriční specialisté a také ergoterapeuté, kteří jsou zodpovědní za samotný akt příjmu potravy. Množství vitamínu D lze navýšit také vlivem působení slunečního záření během venkovních aktivit.

Praktická část práce je reálnou ukázkou rehabilitační péče o pubescentní pacientku. Představuje podrobný průběh každodenní péče z pohledu jednotlivých rehabilitačních oborů.

Značná část každého dne je věnována ošetrovatelské péči. Významným faktorem ovlivňujícím průběh jednotlivých dní a terapií je aktuální stav pacientky především v rámci nekompensované epilepsie a dyskomfortu v trávicím systému.

Tato omezení často negativně ovlivňují průběh terapie. Na terapii ve výsledku obvykle nezbyvá tolik času a energie, kolik by bylo podle doporučení jednotlivých rehabilitačních metod potřeba.

I přesto se podařilo dosáhnout pozitivních výsledků téměř ve všech vytyčených krátkodobých cílech. Došlo k navýšení rozsahů pohybů v kyčelních a kolenních kloubech. V ostatních kloubech byl rozsah pohybů zachován. Podařilo se zlepšit výkony pacientky v rámci orálního příjmu potravy a komunikace prostřednictvím komunikačních prostředků. Pokrok byl pozorován také v aktivním držení hlavy ve vertikální poloze a udržování stability v sedu. Opomenout nesmíme ani zmírnění obtíží v rámci trávicího ústrojí. Zlepšení se neprojevilo pouze na aktivní hybnosti HKK.

Jedním z cílů dlouhodobého rehabilitačního plánu bylo navýšit úroveň kostní hustoty. Z tohoto pohledu hodnocení účinku této půlroční terapie nemohlo být provedeno, protože pacientka nebyla objednána na kontrolní denzimetrické měření.

Péče o takto postiženého jedince s sebou přináší množství omezení přímo v rámci zdravotního stavu, ale také v rámci dostatku financí a prostoru na péči a celkového zásahu do rodinného fungování. Součástí komplexní rehabilitační péče je neustálé hledání rovnováhy mezi těmito ovlivňujícími faktory. Ze všech těchto důvodů je péče o tyto jedince nesmírně fyzicky i psychicky náročná.

REFERENČNÍ SEZNAM

- ALAGESAN, Jagatheesan a Angelina SHETTY. Effect of Modified Suit Therapy in Spastic Diplegic Cerebral Palsy: A Single Blinded Randomized Controlled Trial. *Online Journal of Health and Allied Sciences* [online]. 2010, **9**(4), 14 [cit. 2020-08-04]. ISSN ISSN 0972-5997. Dostupné z: <http://www.ojhas.org/issue36/2010-4-14.htm>
- ALEXANDER, Michael A. a Dennis J. MATTHEWS. *Pediatric Rehabilitation: Principles & Practice: Principles and Practice*. 4. New York: Demos Medical Publishing, 2009. ISBN 1935281658, 9781935281658.
- ALI, Omar, Melanie SHIM, Eileen FOWLER, Pinchas COHEN a William OPPENHEIM. Spinal Bone Mineral Density, IGF-1 and IGFBP-3 in Children with Cerebral Palsy. *Hormone Research in Paediatrics*. 2007, **68**(6), s. 316-320. DOI: 10.1159/000109088.
- ANTLE, B. J., W. MILLS, C. STEELE, I. KALNINS a B. ROSSEN. An exploratory study of parents' approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. *Child: care, health and development*. 2007, **34**(2), 185–193. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00782.x>.
- ANTTILA, Heidi, Ilona AUTTI-RÄMÖ, Jutta SUORANTA, Marjukka MÄKELÄ a Antti MALMIVAARA. Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review. *BMC Pediatrics*. 2008, **8**(14), 1-10. DOI: 10.1186/1471-2431-8-14.
- ASPEN BOARD OF DIRECTORS AND THE CLINICAL GUIDELINES TASK FORCE. ASPEN Board of Directors and the Clinical Guidelines Task Force. *Journal of parenteral and enteral nutrition*. 2002, **26**(1), 1-138.
- BACHRACH, Laura K. Bone mineralization in childhood and adolescence. *Current Opinion in Pediatrics*. 1993, **5**(4), 467-473. DOI: 10.1097/00008480-199308000-00017.
- BACHRACH, Laura K. Acquisition of optimal bone mass in childhood and adolescence. *Trends in endocrinology and metabolism*. 2001, **12**(1), 22-28. DOI: 10.1016/s1043-2760(00)00336-2.
- BAILEY, D. A., A. D. MARTIN, H. A. MCKAY, S. WHITING a R. MIRWALD. Calcium accretion in girls and boys during puberty: a longitudinal analysis. *Journal of bone and mineral research: the official journal of the American Society for Bone and Mineral Research*. 2000, **15**(11), 2245-2250. DOI: 10.1359/jbmr.2000.15.11.2245.
- BALCI, Nilay Cömük. Current Rehabilitation Methods for Cerebral Palsy. GUNEL, Mintaze Kerem. *Cerebral Palsy: Current Steps*. 1. Rijeka: InTech, 2016, s. 51-78. ISBN 9535126482, 9789535126485.
- BARONCELLI, Giampiero Igli. Osteoporosis in children and adolescents: etiology and management. *Paediatric Drugs*. 2005, **7**(5), 295-323. DOI: 10.2165/00148581-200507050-00003.

- BATSHAW, Mark L., Louis PELLEGRINO a Nancy J. ROIZEN. *Children with Disabilities*. 6. Batimore: Paul H. Brookes Publishing Company, 2007. ISBN 1557668582, 9781557668585.
- BAX, Martin, Murray GOLDSTEIN, Peter ROSENBAUM, Alan LEVITON, Nigel PANETH, Bernard DAN, Bo JACOBSSON, Diane DAMIANO a EXECUTIVE COMMITTEE FOR THE DEFINITION OF CEREBRAL PALSY. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*. 2005, **47**(8), 571-576. DOI: 10.1017/s001216220500112x.
- BEATTIE, K. An evidence basis for standing as part of a therapeutic programme for children with cerebral palsy. *Bobath Centre Newsletter*. 2001, 24 –28.
- BENDL, Stanislav. *Vychovatelství: Učebnice teoretických základů oboru*. 1. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 8024797623, 9788024797625.
- BENFER, Katherine A., Kelly A. WEIR, Kristie L. BELL, Robert S. WARE, Peter S. W. DAVIES a Roslyn N. BOYD. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2013, **131**(5), 1553-1562. DOI: 10.1542/peds.2012-3093.
- BENFER, Katherine Adele. *Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: relationship to gross motor function, dietary intake, and nutritional status*. Queensland, 2015. PhD Thesis. The University of Queensland. Vedoucí práce Roslyn Boyd, Kelly Weir, Peter Davies.
- BERLIT, Peter. *Memorix neurologie*. 4. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 8024719150, 9788024719153.
- BERMAN, Helene, Dorothy HARRIS, Rick ENRIGHT, Michelle GILPIN, Tamzin CATHERS a Gloria BUKOVY. Sexuality and the adolescent with a physical disability: understandings and misunderstandings. *Comprehensive Pediatric Nursing*. 1999, **22**(4), 183-196. DOI: 10.1080/014608699265275.
- BORG, E. Perinatal asphyxia, hypoxia, ischemia and hearing loss. An overview. *Scandinavian Audiology*. 1997, **26**(2), 77-91. DOI: 10.3109/01050399709074979.
- BRADLEY, Walter George, Robert B. DAROFF, Gerald M. FENICHEL a Joseph JANKOVIC. *Neurology in Clinical Practice: Principles of diagnosis and management*. 4. Philadelphia: Taylor & Francis, 2004. ISBN 9997625889, 9789997625885.
- BRUCK, Isac, Sérgio Antônio ANTONIUK, Adriane SPESSATTO, Ricardo SCHMIT DE BEM, Romeu HAUSBERGER a Carlos Gustavo PACHECO. Epilepsy in children with cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001, **59**(1), 35-39.
- CANSU, Ali, Ediz YESILKAYA, Ayse SERDAROGLU, Tugba Lüleci HIRFANOGLU, Orhun CAMURDAN, Özlem GÜLBAHAR, Kivileim GÜCÜYENER a Peyami CINAZ. Evaluation of

- Bone Turnover in Epileptic Children Using Oxcarbazepine. *Pediatric Neurology*. 2008, **39**(4), 266-271. DOI: 10.1016/j.pediatrneurol.2008.07.001.
- CAO, Jay J., Thomas J. WRONSKI, Orszula IWANIEC, Laura PHLEGER, Pam KURIMOTO, Benjamin BOUDIGNON a Bernard P. HALLORAN. Aging increases stromal/osteoblastic cell-induced osteoclastogenesis and alters the osteoclast precursor pool in the mouse. *Journal of bone and mineral research*. 2005, **20**(9), 1659-1668. DOI: 10.1359/JBMR.050503.
- CALIS, Elsbeth Ac., Rebekka VEUGELERS, Justine J. SHEPPARD, Dick TIBBOEL, Heleen M. EVENHUIS a Corine PENNING. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental medicine and child neurology*. 2008, **50**(8), 625-630. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.03047.x.
- CAULTON, J. M., K. A. WARD, C. W. ALSOP, G. DUNN, J. E. ADAMS a M. Z. MUGHAL. A randomised controlled trial of standing programme on bone mineral density in non-ambulant children with cerebral palsy. *Archives of disease in childhood*. 2004, **89**(2), 131-135. DOI: 10.1136/ad.2002.009316.
- CONIGLIO, Susan J., Richard STEVENSON a Alan D. ROGOL. Apparent growth hormone deficiency in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 1996, **38**(9), 797-804. DOI: 10.1111/j.1469-8749.1996.tb15114.x.
- COOLEY, W. Carl a AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Providing a primary care medical home for children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2004, **114**(4), 1106-1113. DOI: 10.1542/peds.2004-1409.
- COPPOLA, Giangennaro, Delia FORTUNATO, Gianfranca AURICCHIO, Ciro MAINOLFI, Francesca Felicia OPERTO, Giuseppe SIGNORIELLO, Antonio PASCOTTO a Marco SALVATORE. Bone mineral density in children, adolescents, and young adults with epilepsy. *Epilepsia*. 2009, **50**(9), 2140–2146. DOI: 10.1111/j.1528-1167.2009.02082.x
- DAY, Steven M., David J. STRAUSS, Pierre J. VACHON, Lewis ROSENBLOOM, Robert M. SHAVELLE a Yvonne W. WU. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2007, **49**(3), 167-171. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.00167.x.
- DEVINE, A., R. A. CRIDDLE, I. M. DICK, D. A. KERR a R. L. PRINCE. A longitudinal study of the effect of sodium and calcium intakes on regional bone density in postmenopausal women. *The American Journal of Clinical Nutrition*. 1995, **62**(4), 740-745. DOI: 10.1093/ajcn/62.4.740.
- DODD, Karen, Christine IMMS a Nicholas F. TAYLOR. *Physiotherapy and Occupational Therapy for People with Cerebral Palsy: A Problem-Based Approach to Assessment and Management*. 1. London: John Wiley, 2010. ISBN 1898683689, 9781898683681.
- EHLER, Edvard. Spasticita – klinické škály. *Neurologie pro praxi*. 2015, **16**(1), 20-23.

- EHRlich, P. J. a Lance E. LANYON. Mechanical strain and bone cell function: a review. *Osteoporosis international*. 2002, **13**(9), 688-700.
- ELIASSON, Ann-Christin. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006, **48**(7), 549-554. DOI: 10.1017/S0012162206001162.
- FARMER, S. E. a M. JAMES. Contractures in orthopaedic and neurological conditions: a review of causes and treatment. *Disability and rehabilitation*. 2001, **23**(13), 549-558. DOI: 10.1080/09638280010029930.
- FAVUS, Murray J. a AMERICAN SOCIETY FOR BONE AND MINERAL RESEARCH. *Primer on the Metabolic Bone Diseases and Disorders of Mineral Metabolism*. 5. Michiganská univerzita: American Society for Bone and Mineral Research, 2008. ISBN 0974478202, 9780974478203.
- FISHER, Robert S., Walter VAN EMDE BOAS, Warren BLUME, Christian ELGER, Pierre GENTON, Phillip LEE a Jerome ENGEL JR.. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005, **46**(4), 470-472. DOI: 10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x.
- FITZPATRICK, Lorraine a Robert P. HEANEY. Got Soda?. *Journal of bone and mineral research*. 2003, **18**(9), 1570-1572. DOI: 10.1359/jbmr.2003.18.9.1570.
- GHASIA, Fatema, Janice BRUNSTROM, Mae GORDON a Lawrence TYCHSEN. Frequency and severity of visual sensory and motor deficits in children with cerebral palsy: gross motor function classification scale. *Investigative ophthalmology & visual science*. 2008, **49**(2), 572-580. DOI: 10.1167/iovs.07-0525.
- GISEL, Erika G., Marie-Josée TESSIER, Guy LAPIERRE, Ernest SEIDMAN, Eric DROUIN a Gaetan FILION. Feeding management of children with severe cerebral palsy and eating impairment: an exploratory study. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2003, **23**(2), 19-44.
- GRACIES, J. M. Pathophysiology of impairment in patients with spasticity and use of stretch as a treatment of spastic hypertonia. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2001, **12**(4), 747-768.
- GRAZIANI, Leonard J., Stephen BAUMGART, Shobhana DESAI, Christian STANLEY, MarcyGRINGLAS a Alan R. SPITZER. Clinical antecedents of neurologic and audiologic abnormalities in survivors of neonatal extracorporeal membrane oxygenation. *Journal of Child Neurology*. 1997, **12**(7), 415-422. DOI: 10.1177/088307389701200702.
- GOKSEN, Demla, Sukran DARCAN, Mahmut COKER a Timur KOSE. Bone mineral density of healthy Turkish children and adolescents. *Journal of clinical densitometry: the official journal of the International Society for Clinical Densitometry*. 2006, **9**(1), 84-90. DOI: 10.1016/j.jocd.2005.08.001.

- GREEN, Liza B. a Edward A. HURVITZ. Cerebral palsy. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2007, **18**(4), 859-882. DOI: 10.1016/j.pmr.2007.07.005.
- GREER, Frank R., Nancy F. KREBS a AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON NUTRITION. Optimizing bone health and calcium intakes of infants, children, and adolescents. *Pediatrics*. 2006, **117**(2), 578-585. DOI: 10.1542/peds.2005-2822.
- GURURAJ, Aithala K., L. SZTRIHA, A. BENER, A. DAWODU a V. EAPEN. Epilepsy in children with cerebral palsy. *Seizure*. 2003, **12**(2), 110-114. DOI: 10.1016/s1059131102002558.
- HALADOVÁ, Eva a Ludmila NECHVÁTALOVÁ. *Vyšetřovací metody hybného systému*. 3. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011. ISBN 978-80-7013-516-7.
- HAN, Eun Young, Jung Hwa CHOI, Sun-Hyun KIM a Sang Hee IM. The effect of weight bearing on bone mineral density and bone growth in children with cerebral palsy: A randomized controlled preliminary trial. *Medicine*. 2017, **96**(10), 1-4. DOI: 10.1097/MD.0000000000005896.
- HEINRICH, Kasper. *Výživa v medicíně a dietetika: Překlad 11. vydání*. 11. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 8024796589, 9788024796581.
- HENDERSON, Richard C., Robert K. LARK, Matthew J. GURKA, Gordon WORLEY, Ellen B. FUNG, Mark CONAMAY, Virginia A. Stallings a Richard D. STEVENSON. Bone density and metabolism in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatrics*. 2002, **110**(1), 1-10. DOI: 10.1542/peds.110.1.e5.
- HENDERSON, Richard C. Vitamin D levels in noninstitutionalized children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*. 1997, **12**(7), 443-447. DOI: 10.1177/088307389701200706.
- HERMAN, Daniel, Ryan MAY, Lois VOGEL, Julie JOHNSON a Richard C. HENDERSON. Quantifying weight-bearing by children with cerebral palsy while in passive standers. *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*. 2007, **19**(4), 283-287. DOI: 10.1097/PEP.0b013e318156cc4d.
- HILBERINK, Sander R., Marij E. ROEBROECK, Wilbert NIEUWSTRATEN, Loes JALINK, Johannes M. A. VERHEIJDEN a Henk J. STAM. Health issues in young adults with cerebral palsy: Towards a life-span perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2007, **39**(6), 605-611. DOI: 10.2340/16501977-0103.
- HIMMELMANN, K., E. BECKUNG, G. HAGBERG a P. UVEBRANT. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006, **48**(6), 417-423. DOI: 10.1017/S0012162206000922.
- HOLICK, Michael F. Sunlight and vitamin D for bone health and prevention of autoimmune diseases, cancers, and cardiovascular disease. *The American Journal of Clinical Nutrition*. 2004, **80**(6), 1678-1688. DOI: 10.1093/ajcn/80.6.1678S. ISSN 0002-9165.

- HOLICK, Michael F. Vitamin D: Extraskelatal Health. EPSTEIN, Sol. *Vitamin D, An Issue of Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*. 39. New York: Elsevier Health Sciences, 2010, s. 381-400. ISBN 1455700266, 9781455700264.
- HOUGH, Janet P., Roslyn N. BOYD a Jennifer L. KEATING. Systematic review of interventions for low bone mineral density in children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2010, **125**(3), 670-678. DOI: 10.1542/peds.2009-0292.
- HOULIHAN, Christine Murray a Richard D. STEVENSON. Bone density in cerebral palsy. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2009, **20**(2), 493-508.
- HYDE, P. J. *Sunlight, Vitamin D & Prostate Cancer*. 1. United States of America: Xlibris, 2004. ISBN 1401082580, 9781401082581.
- CHEN, C-L., C-Y. CHEN, M-Y. LIAW, C-Y. CHUNG, C-J. WANG a W-H. HONG. Efficacy of home-based virtual cycling training on bone mineral density in ambulatory children with cerebral palsy. *Osteoporosis international*. 2013, **24**(4), 1399-1406. DOI: 10.1007/s00198-012-2137-0.
- CHO, Sung.-Rae, Eun Sook PARK, Chang Il PARK a Sanh-il NA. Characteristics of psychosexual functioning in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*. 2004, **18**(4), 423-429.
- JEKOVEC-VRHOVSEK, Maja, Andreja KOCIANČIČ a Janez PREZELJ. Effect of vitamin D and calcium on bone mineral density in children with CP and epilepsy in full-time care. *Developmental medicine and child neurology*. 2000, **42**(6), 403-405.
- JONES, Martha Wilson, Elaine MORGAN a Jean E. SHELTON. Primary care of the child with cerebral palsy: a review of systems (part II). *Journal of Pediatric Health Care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*. 2007, **21**(4), 226-237. DOI: 10.1016/j.pedhc.2006.07.003.
- KRÄGELOH-MANN, Ingeborg a Veronka HORBER. The role of magnetic resonance imaging in elucidating the pathogenesis of cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2007, **49**(2), 144-151. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.00144.x.
- KRAUS, Josef a kolektiv. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 8024767503, 9788024767505.
- KOLÁŘ, Pavel et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. Praha: Galén, 2009. ISBN 9788072626571.
- KOSCIELNY, Izabela. TheraSuit: Soft Dynamic Proprioceptive Orthotic. *Cerebral Palsy Magazine*. 2004, 8-13.
- KOSCIELNY, Richard. Intensive exercise programs: Physiology behind miracles. *Cerebral palsy magazine*. 2004, 40-43.

- KRICK, J. a M. A. VAN DUYN. The relationship between oral-motor involvement and growth: a pilot study in a pediatric population with cerebral palsy. *Journal of the American Dietetic Association*. 1984, **84**(5), 555-559.
- KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. 1. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 8024726998, 9788024726991.
- KUPERMINC, M. N., F. GOTTRAND, L. SAMSON-FANG, J. ARVEDSON, K. BELL, G. M. CRAIG a P. B. SULLIVAN. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2013, **67**(2), 21-23. DOI: 10.1038/ejcn.2013.227.
- LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie: Psyché (Grada)*. 2. Praha: Grada Publishing, a.s, 2006. ISBN 8024712849, 9788024712840.
- LEVITT, Sophie. *Treatment of Cerebral Palsy and Motor Delay*. 5. Singapore: John Wiley, 2010. ISBN 1405176164, 9781405176163.
- LEY, Beth M. *Calcium: The Facts : Get Maximum Benefits from Fossilized Coral and Important Cofactors Health Learning Handbook*. 1. USA: BL Publications, 2001. ISBN 1890766178, 9781890766177.
- MATTERN-BAXTER, Karin. Effects of partial body weight supported treadmill training on children with cerebral palsy. *Pediatric physical therapy*. 2009, **21**(1), 12-22. DOI: 10.1097/PEP.0b013e318196ef42.
- MCCORMICK, Anna. Quality of Life. PANTELIADIS, Christos P. *Cerebral Palsy: A Multidisciplinary Approach*. 3. Thessaloniki: Springer, 2018, s. 335-342. ISBN 3319678582, 9783319678580.
- MCGAVIN, Heather. Planning Rehabilitation: A Comparison of Issues for Parents and Adolescents. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 1998, **18**(1), 69-82. DOI: 10.1080/J006v18n01_05.
- MEIER, Christian a Marius E. KRAENZLIN. Antiepileptics and bone health. *Therapeutic Advances in Musculoskeletal Disease*. 2011, **3**(5), 235-243. DOI: 10.1177/1759720X11410769.
- MENKES, John H., Harvey B. SARNAT a Bernard L. MARIA. *Child Neurology*. 7. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2006. ISBN 0781751047, 9780781751049.
- MEŠKO, Janja a Mladen HERC. Uporoba Spenzijske mreže pro aktivnih vajah proti upor. In: 7. *Študentska konferenca zdravstvenih ved: Prihodnost in razvoj zdravstvenih ved temelji na raziskovanju študentov*. Celje: Gracer d.o.o., 2015, s. 420-426. ISBN 978-961-6889-14-8. ISSN 001.891:61(082).
- MOHAMED, El-Shamy Shamekh a Mohamed Mohamed Salah ELDIEN. Effect of Whole Body Vibration Training on Bone Mineral Density in Cerebral Palsy Children. *Indian Journal of*

- Physiotherapy and Occupational Therapy - An International Journal*. Giza Egypt, 2012, **1**(6), 139-141. ISSN 0973-5666, 0973-5674.
- MUDGE, Suzie, Juliet ROSIE, Susan STOTT, Denise TAYLOR, Nada SIGNAL a Kathryn MCPHERSON. Ageing with cerebral palsy; what are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study. *BMJ Open*. 2016, **6**(10), 1-9. DOI: 10.1136/bmjopen-2016-012551.
- MURPHY, Nancy a Paul C. YOUNG. Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Developmental medicine & child neurology*. 2007, **47**(9), 640-644. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2005.tb01220.x
- NAKKEN, Karl O. a Erik TAUBØLL. Bone loss associated with use of antiepileptic drugs. *Expert opinion on drug safety*. 2010, **9**(4), 561-571. DOI: 10.1517/14740331003636475.
- NETTEKOVEN, Sina, Alexander STRÖHLE, Brigit TRUNZ, Maike WOLTERS, Susanne HOFFMANN, Rüdiger HORN, Martin STEINERT, Georg BRABANT, Ralf LICHTINGHAGEN, Hans-Jürgen WELKOBORSKY, Ingrid TUXHORN a Andreas HAHN. Effects of antiepileptic drug therapy on vitamin D status and biochemical markers of bone turnover in children with epilepsy. *European Journal of Pediatrics*. 2008, **167**(12), 1369-1377. DOI: 10.1007/s00431-008-0672-7.
- NOVACK, Deborah V. a Steven L. TEITELBAUM. The osteoclast: friend or foe? *Annual Review of Pathology*. 2008, **3**, 457-484. DOI: 10.1146/annurev.pathmechdis.3.121806.151431.
- PALISANO, Robert J., Peter ROSENBAUM, Doreen BARTLETT a Michael H. LIVINGSTON. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2008, **50**(10), 744-750. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x.
- PARKES, Jackie, Nann HILL, Mary Jane PLATT a Caroline DONNELLY . Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Developmental medicine and child neurology*. 2010, **52**(12), 1113-1119. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2010.03765.x.
- PASTUCHA a kolektiv, Dalibor. *Tělovýchovné lékařství*. 1. Praha: Grada Publishing, a.s, 2014. ISBN 8024748371, 9788024748375.
- PENNINGTON, Lindsay, Juliet GOLDBART a Julie MARSHALL. Direct speech and language therapy for children with cerebral palsy: findings from a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2007, **47**(1), 57–63. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2005.tb01041.x.
- PERSSON, Hakan B. I., K. A. ALBERTS, B. Y. FARAHMAND a T. TOMSON . Risk of Extremity Fractures in Adult Outpatients with Epilepsy. *Epilepsia*. 2002, **43**(7), 768–772. DOI: 10.1046/j.1528-1157.2002.15801.x.

- PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 8024712164, 9788024712161.
- PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. 1. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 8024711354, 9788024711355.
- PILLITTERI, Adele. *Maternal & Child Health Nursing: Care of the Childbearing & Childrearing Family: Maternal and Child Health Nursing Movements in modern art*. 2. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2010. ISBN 1582559996, 9781582559995.
- POLLOCK, Nancy a Debra STEWART. Occupational Performance Needs of School-Aged Children with Physical Disabilities in the Community. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 1998, **18**(1), 55-68. DOI: 10.1080/J006v18n01_04.
- PREISS, Marek a Hana KUČEROVÁ. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 8024708434, 9788024708430.
- PRUITT, David W. a Tobias TSAL. Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*. 2009, **20**(3), 453-467. DOI: 10.1016/j.pmr.2009.06.002.
- REDDIHOUGH, Dinah S. a Kevin J. COLLINS. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *The Australian Journal of Physiotherapy*. 2003, **49**(1), 7-12. DOI: 10.1016/s0004-9514(14)60183-5.
- REILLY, Sheena a David SKUSE. Characteristics and management of feeding problems of young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1992, **34**(5), 379-388. DOI: 10.1111/j.1469-8749.1992.tb11449.x.
- ROGOL, Alan D., James N. ROEMMICH a Pamela A. CLARK. Growth at puberty. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*. 2002, **31**(6), 192-200. DOI: 10.1016/s1054-139x(02)00485-8.
- ROKYTA, Richard a kolektiv. *Fyziologie a patologická fyziologie: pro klinickou praxi*. 1. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 8024799022, 9788024799025.
- ROSENBAUM, Peter. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2007, **49**(6), 8-14.
- ROWLAND, Lewis P. a Timothy A. PEDLEY. *Merritt's Neurology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2010. ISBN 0781791863, 9780781791861.
- RUCK, J., G. CHABOT a F. RAUCH. Vibration treatment in cerebral palsy: A randomized controlled pilot study. *Journal of Musculoskeletal & Neuronal Interactions*. 2010, **10**(1), 77-83.
- SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi: 2., přepracované a doplněné vydání*. 2. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 8024752476, 9788024752471.

- SHETH, Raj D. Bone health in pediatric epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2004, **5**(2), 30-35. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2003.11.025>.
- STANLEY, Fiona J., Eve BLAIR a Eva ALBERMAN. *Cerebral Palsies: Epidemiology and Causal Pathways*. 1. London: Cambridge University Press, 2000. ISBN 1898683204, 9781898683209.
- STASIKELIS, Peter J., Daniel D. LEE a Christopher M. SULLIVAN. Complications of osteotomies in severe cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopedics*. 1999, **19**(2), 207-210. DOI: 10.1097/00004694-199903000-00014.
- STEVENSON, Richard D., Mark CONAWAY, John W. BARRINGTON, Sara L. CUTHILL, Gordon WORLEY a Richard C. HENDERSON. Fracture rate in children with cerebral palsy. *Pediatric Rehabilitation*. 2006, **9**(4), 396-403. DOI: 10.1080/13638490600668061.
- STIERS, Peter, Ria VANDERKELEN, Griet VANNESTE a Stien COENE. Visual-perceptual impairment in a random sample of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2002, **44**(6), 370-382. DOI: 10.1017/s0012162201002249.
- SULLIVAN, Peter B., Edmund JUSZCZAK, Allison M. E. BACHLET, Adrian G. THOMAS, Bridget LAMBERT, Angharad VERNON-ROBERTS, Hugh W. GRANT, Muftah ELTUMI, Nicola ALDER a Crispin JENKINSON. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2004, **46**(12), 796-800. DOI: 10.1017/s0012162204001392.
- SULLIVAN, Peter B., Edmund JUSZCZAK, Allison M. E. BACHLET, Bridget LAMBERT, Angharad VERNON-ROBERTS, Hugh W. GRANT, Muftah ELTUMI, Liz MCLEAN, Nicola ALDER a Adrian G. THOMAS. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Developmental medicine and child neurology*. 2005, **47**(2), 77-85. DOI: 10.1017/s0012162205000162.
- SURÍS, Joan-Carles, Michael D. RESNICK, Nadav CASSUTO a Robert WM. BLUM. Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*. 1996, **19**(2), 124-131. DOI: 10.1016/1054-139X(95)00282-W.
- ŠVESTKOVÁ, Olga, Yvona ANGEROVÁ, Rastislav DRUGA, Jiří VOTAVA a Jan PFEIFFER. *Rehabilitace motoriky člověka: Fyziologie a léčebné postupy*. 1. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 8027100844, 9788027100842.
- TROJAN, Stanislav, Rastislav DRUGA, Jan PFEIFFER a Jiří VOTAVA. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka: Třetí, přepracované a doplněné vydání*. 3. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 8024712962, 9788024712963.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie. Dětství a dospívání*. 2. Praha: Karolinum Press, 2012. ISBN 8024621533, 9788024621531.

- VALMADRID, Cassandra. Practice patterns of neurologists regarding bone and mineral effects of antiepileptic drug therapy. *Archives of neurology*. 2001, **58**(9), 1369-1374. DOI: 10.1001/archneur.58.9.1369.
- VERKERK, Gijs J. Q., Marie Jeanne M. A. G. WOLF, Annoek M. LOUWER, Anke MEESTER-DELVER a Frans NOLLET . The reproducibility and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in parents of children with disabilities. *Clinical Rehabilitation*. 2006, **20**(11), 980-988. DOI: 10.1177/0269215506070703.
- VERNON-ROBERTS, Angharad, Jonathan WELLS, Hugh GRANT, Nicola ALDER, Babu VADAMALAYAN, Muftah ELTUMI a Peter B. SULLIVAN. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: enough and no more. *Developmental medicine and child neurology*. 2010, **52**(12), 1099-1105. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2010.03789.x.
- VERROTI, Alberto, Giangennaro COPPOLA, Pacquale PARISI, Angelika MOHN a Francesco CHIARELLI. Bone and calcium metabolism and antiepileptic drugs. *Clinical neurology and neurosurgery*. 2010, **112**(1), 1-10.
- VESTERGAARD, Peter, Lars REJNMARK a Leif MOSEKILDE. Fracture risk associated with use of antiepileptic drugs. *Epilepsia*. 2004, **41**(11), 1330-1337. DOI: 10.1111/j.0013-9580.2004.18804.x.
- VESTERGAARD, Peter. Epilepsy, osteoporosis and fracture risk - a meta-analysis. *Acta neurologica Scandinavica*. 2005, **112**(5), 277-286. DOI: 10.1111/j.1600-0404.2005.00474.x.
- WALKER, Jacqueline L., Kristie L. BELL, Roslyn N. BOYD a PETER S. W. DAVIES. Energy requirements in preschool-age children with cerebral palsy. *The American Journal of Clinical Nutrition*. 2012, **96**(6), 1309-1315. DOI: 10.3945/ajcn.112.043430.
- WAGNER, Carol L., Frank R. GREER a SECTION ON BREASTFEEDING AND COMMITTEE ON NUTRITION. Prevention of rickets and vitamin D deficiency in infants, children, and adolescents. *Pediatrics*. 2008, **122**(5), 1142-1152. DOI: 10.1542/peds.2008-1862.
- WARD, Kate, Chrissie ALSOP, Janette CAULTON, Clinton RUBIN, Judith ADAMS a Zulf MUGHAL. Low magnitude mechanical loading is osteogenic in children with disabling conditions. *Journal of bone and mineral research*. 2004, **19**(3), 360-369. DOI: 10.1359/JBMR.040129.
- WIEGERINK, Diana, Marij ROEBROECK, Jim BENDER, Henk STAM, Peggy COHEN-KETTENIS a TRANSITION RESEARCH GROUP SOUTH WEST NETHERLANDS. Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. *Sexuality and Disability*. 2011, **29**(2), 119-128. DOI: 10.1007/s11195-010-9180-6.
- ZADÁK, Zdeněk. *Výživa v intenzivní péči: 2., rozšířené a aktualizované vydání*. 2. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 8024770296, 9788024770291.

ŽOFKOVÁ, Ivana. *Osteologie a kalcium–fosfátový metabolismus: Aktuální témata*. 1. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3919-9.

SEZNAM TABULEK

| | |
|---|----|
| Tabulka 1. Etiologie DMO..... | 14 |
| Tabulka 2. Antropometrie | 50 |
| Tabulka 3. Goniometrie – vstupní vyšetření | 51 |
| Tabulka 4. Goniometrie – výstupní vyšetření | 62 |

SEZNAM PŘÍLOH

| | |
|--|----|
| Příloha č. 1 Tabulka pro hodnocení Apgar scóre | 87 |
| Příloha č. 2 Lokomoční stádia podle Vojty | 87 |
| Příloha č. 3 Obecná charakteristika úrovní GMFCS | 88 |
| Příloha č. 4 Charakteristika úrovní MACS | 88 |
| Příloha č. 5 Modifikovaná Ashworthova škála | 88 |
| Příloha č. 6 Informovaný souhlas zákonného zástupce..... | 89 |

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Tabulka pro hodnocení Apgar scóre

| Apgar skóre | Klinický stav novorozence |
|-------------|---|
| < 4 | Vážné nebezpečí selhání dýchacího a kardiovaskulárního systému, nutnost okamžité resuscitace. |
| 4 – 6 | Není ohroženo na životě, je potřeba vyčistit dýchací cesty a poskytnout kyslíkovou podporu. |
| 7 - 10 | Dobře přizpůsobeno extrauterinnímu životu. |

(Pillitteri, 2010)

Příloha č. 2 Lokomoční stádia podle Vojty

| | |
|------------------|---|
| Stádium 0 | Bez lokomoce, žádný motorický kontakt pomocí úchopu předmětu, chybí opěrná funkce, predilekční postavení hlavy, držení těla a vzpřimovací funkce na úrovni novorozence. Vývojový věk: novorozenecký |
| Stádium 1 | Bez lokomoce, otočí se k předmětu, aby se ho dotkl nebo ho uchopil, opora o lokty v poloze na bříše, zvedání DKK v poloze na zádech, přítomnost rovnovážných funkcí, reflexy vázané na novorozenecké období nevybavitelné. Vývojový věk: 3.-4. měsíc |
| Stádium 2 | Bez lokomoce, v poloze na bříše HKK mají opěrnou i úchopovou funkci, DK na straně uchopující HK v opoře o mediální kondyl, druhá je natažená, začátek svalové diferenciaci, v poloze na zádech sahá po předmětu ve střední rovině, snaha přiblížit se k předmětu, ale nedokáže se pohybovat vpřed pomocí HKK ani DKK. Vývojový věk: konec 4. a začátek 5. měsíce |
| Stádium 3 | Lokomoce - plazení, schopen otočení ze zad na břicho, reciproční model nároku a opory v ipsilaterálním i kontralaterálním vzoru, aktivace obou šikmých břišních řetězců během lokomoce. Vývojový věk: 7.-8. měsíc |
| Stádium 4 | Lokomoce – hopsání tj. poskoky po rukou a kolenou, chybí schopnost cyklického vychylování těžiště z osy ve frontální rovině, abnormální opora na HKK o zápěstí či pěst, neobsahuje zkřížený vzor, typický pro patologický vývoj, je nadřazené plazení, pokud se nenaučí lézt, lokomoci úplně vzdá, není schopen izolovaného pohybu v segmentu, schopen však vzpřímeného kleku a šikmého sedu. Vývojový věk: 9. měsíc |
| Stádium 5 | Lokomoce – lezení, obsahuje zkřížený vzor, oporu o otevřenou ruku, rotaci páteře a vychylování těžiště ve frontální rovině, každé lezoucí dítě dosáhne vertikalizace, lezení je plně začleněno, když dokáže z vlastní iniciativy lézt přes celý byt. Vývojový věk: 11. měsíc |
| Stádium 6 | Lokomoce – vytáhne se do stoje pomocí opory HKK, ve stoji se udrží, pohybuje se do strany s oporou o HKK tj. kvadrupedální lokomoce ve frontální rovině, později s oporou v sagitální rovině, k lokomoci musí docházet z vlastní iniciativy. Vývojový věk: 12.-13. měsíc |
| Stádium 7 | Lokomoce – nezávislá samostatná chůze i mimo místnost. Vývojový věk: 14. měsíc – 3. rok |

| | |
|------------------|---|
| Stádium 8 | Stoj na jedné noze minimálně 3 sekundy, začátek letové fáze kroku. Vývojový věk: 3. rok |
| Stádium 9 | Stoj na jedné noze (pravé i levé) déle než 3 sekundy. Vývojový věk: 4. rok |

(Kolář et al., 2009)

Příloha č. 3 Obecná charakteristika úrovní GMFCS

| | |
|------------------|---|
| GMFCS I | Chodí bez omezení uvnitř, venku i po schodech. |
| GMFCS II | Chodí v uvnitř i venku, chůzi omezují nerovné povrchy, po schodech stoupají s oporou o zábradlí. |
| GMFCS III | Chodí s lokomočními pomůckami uvnitř i venku po rovné ploše a stoupají po schodech s pomocí zábradlí, nebo pohánějí manuální invalidní vozík. |
| GMFCS IV | Chodí s lokomočními pomůckami na krátkou vzdálenost, ale více se spoléhají na lokomoční prostředky. |
| GMFCS V | Jsou plně závislí na lokomočních prostředcích. |

(Alexander & Matthews, 2009)

Příloha č. 4 Charakteristika úrovní MACS

| | |
|-----------------|---|
| MACS I | Zpracovávají předměty snadno a úspěšně. |
| MACS II | Zvládají zpracovat většinu předmětů, ale se sníženou kvalitou nebo rychlostí. |
| MACS III | Zacházejí s objekty s obtížemi - dítě bude potřebovat pomoc při přípravě nebo úpravě aktivit. |
| MACS IV | Zpracovávají omezený výběr jednoduchých předmětů, vždy vyžaduje určitou pomoc od ostatních. |
| MACS V | Nejsou schopni manipulovat s předměty ani dokončovat jednoduché úkony rukama. |

(Eliasson, 2006)

Příloha č. 5 Modifikovaná Ashworthova škála

| | |
|-----------|---|
| 0 | Žádný vzestup svalového napětí. |
| 1 | Lehký vzestup svalového napětí, manifestující se zadrhnutím, následovaným minimálním odporem na konci rozsahu pohybu. |
| 1+ | Lehký vzestup svalového napětí, manifestující se zadrhnutím, následovaným minimálním odporem během zbytku pohybu. |
| 2 | Výranější vzestup svalového napětí během pohybu, s částí těla jde snadno pohybovat. |
| 3 | Podstatný vzestup svalového napětí, pasivní pohyb je těžký. |
| 4 | Postižená část je fixována v určitém postavení, nelze s ní pasivně pohybovat. |

(Kolář, 2006, 63)

Příloha č. 6 Informovaný souhlas zákonného zástupce**Informovaný souhlas zákonného zástupce**

Byl/a jsem seznámen/a s průběhem vyšetření a terapie mé dcery v rámci bakalářské práce Terezy Buzkové s názvem Komplexní rehabilitace u pubescentních pacientů s dětskou mozkovou obrnou.

Byl/a jsem informován/a, že naměřená data a osobní údaje mého dítěte budou využity pouze pro vědecké účely a celé jméno mého dítěte nebude nikde uvedeno.

Datum... 16. 10. 2019

Podpis zákonného zástupce.....

Dále také souhlasím s vyfocněním nebo natočením mého dítěte během vyšetření a terapie. Souhlasím také s využitím těchto materiálů v bakalářské práci, za podmínky, že zůstane utajena identita dítěte.

Datum... 16. 10. 2019


Podpis zákonného zástupce.....

Informed consent of legally authorized representative:

I was acquainted with a course of physical examination and therapy of my daughter for purposes of Tereza Buzková's Bachelor thesis named "Multidisciplinary rehabilitation for pubescents patients with cerebral palsy".

I was thoroughly informed that gathered data and other personal information about my child will be exclusively used only for scientific purposes and NAME and SURNAME of my child will not be mentioned anywhere public.

Date:.... 16. 10. 2019

Legal representative signature:

Hereafter I agree that taking pictures or making video during physical examination and therapy of my child is allowed. The taken material can be further used only for purposes of Tereza's Bachelor thesis under the condition that the identity of the child will stay secret and will NOT appear anywhere public.

Date:.... 16. 10. 2019

Legal representative signature: